O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 1

AUSGABE 22
Nummer 1/2009
Schutzgebühr: € 4.50

O2 Report

DEUTSCHE SELBSTHILFEGRUPPE SAUERSTOFF-LANGZEIT-THERAPIE (LOT) E.V.

Sauerstoffpatienten auf großer Fahrt

Bericht auf Seite 33

Seite 24/25:

Aktionsbündnis „meine Wahl!“:

Einsatz für Wahlfreiheit und qualitativ hochwertige Versorgung

Seite 15:

Kleines Abc der Atemtherapie:

Ohne Einsatz von Medikamenten Erleichterung bei Atemnot

Seite 21/23:

Rechtsansprüche für Sauerstoffpatienten

Von der Mitnahme von Sauerstoff im Kfz bis zur Eintrittsermäßigung

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 2

INHALT

Grußwort der Vorsitzenden
Dr. Birgit Krause-Michel 4

Patientenkongress:
„Reisen mit Sauerstoff“ 6

Praxistipp
Sauerstofftransport im Auto 6/7

Wissenswertes
Kleines Abc der Atemtherapie 15/16
Allgemeine Tipps 17

Physiotherapie
ADL aus Therapeutensicht 18

Klinikportrait
Zusamklinik Zusmarshausen 19/20

Aktionsbündnis
Mitsprache und Qualität bei bei der Hilfsmittelversorgung in Gefahr 24-25

Veranstaltung – workshop
Thema: „Nimmt uns die Gesundheitsreform den Stoff zum Überleben?” 26/27

Leserbrief
Seniorenheim –. Endstation oder neuer Lebensabschnitt? 29

Ein Verein stellt sich vor
Erwachsenen Histiozytose e.V. informiert und gibt Hilfestellungen 26/27

Bundesweite Geschäftsstelle
Neue LOT-Geschäftsstelle in Bad Reichenhall 30

LOT-Schulungsmobil
Mobile Schulung auf Bestellung 31

Hilfe zur Selbsthilfe
Eine Handtasche voll Sauerstoff Seite 32

Ausflug
Kreuzfahrt auf dem Augsburger Meer 33

Mobilität
Mobilkonzentratoren im Vergleich 34/36/38

Praxistipp
Aufhängung für O2-Geräte mit Bügelgriff 8

Aus der Praxis
20 Jahre Patienten-versorgung mit Flüssig-sauerstoffsystemen 12
Interview 14

Recht
Ihr (gutes) Recht 21-23

LOT Intern
Wir über uns: Erfreuliche Highlights 2009 40

Stützpunkt-, Gruppen-berichte A-Z:
Saarbrücken, Bad Lippspringe, Stuttgart-Gerlingen 42
Dresden und Umgebung 43
Nordhessen / Kassel, Rosenheim 44
Bad Dürrheim 45
Nürnberg, Kutzenberg 46
Donaustauf, Soest 47
Regionale Treffpunkte 48

Rubriken
Beitrittserklärung 50
Vorstand der LOT 51
Impressum 51
Inserentenverzeichnis 51

Sauerstoff ist Leben

02-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 3

Luft ist Leben

buchner & renz

Wir sind immer da, wenn es um Ihre Versorgung und Ihr Wohl geht. Nicht nur in Bayern. . .

Ein Unternehmen der MedicAir Gruppe

...auch bundesweit profitieren Sie von der Stärke und Flexibilität unserer Partnerunternehmen.

Buchner & Renz
Deutsche MediCare GmbH
Hirtgrasstraße 6
85737 Ismaning
Fon 089 · 96 99 76 0
Fax 089 · 96 99 76 22
info@buchner-renz-dmc.de
www.buchner-renz-dmc.de

Sauerstoff-Therapie

Schlaf-Therapie

Beatmung

Monitoring

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 4

GRUSSWORT DER VORSITZENDEN

Das Jahr 2009 ist das Superwahljahr für uns alle und ganz besonders für die LOT. Die vier Jahre sind für den Vorstand fast wie im Flug vergangen. Die plakativen Sätze wie „Frischer Wind in die LOT“ sind Vergangenheit und wirken wie eine Persiflage. Der frische Wind wurde manchmal mitleidig als laues Lüftchen belächelt oder aber auch entsetzt als Wirbelsturm Cathrina abgewehrt. Für den einen hat der neue Vorstand nur Chaos gebracht, für den anderen neue Perspektiven.

Ich denke, die LOT hat sich stabilisiert. Jeder hat hart daran gearbeitet – dafür möchte ich mich bei allen bedanken. Es ist nicht leicht, als Betroffener auch noch die Energie aufzubringen, für andere etwas zu bewegen. Die Luft geht schon bei alltäglichen Belastungen aus – dann fehlt einfach die Puste, sich auch noch für andere einzusetzen. Trotzdem – wir haben etwas bewegt. Die LOT stand noch nie wirtschaftlich so stabil da. Die LOT erfreut sich einer steigenden Mitgliederzahl, die LOT hat eine eigene bundesweite Geschäftsstelle, in der alle Fäden zusammenlaufen (sollen). Jetzt ist es Zeit, an die Zukunft zu denken. Wir haben Wahlen, wir bekommen eine neue Satzung und wir brauchen engagierte Patienten, die bereit sind, mitanzupacken. Jeder kann im Vorstand oder als Beisitzer einen sinnvollen Platz ausfüllen. Der noch amtierende Vorstand bittet um Hilfe bei den vielfältigen Aufgaben. Schreiben Sie uns, zeigen Sie uns Ihr Profil, damit wir Sie zu einem Gespräch einladen können. Bis zum Kolloquium, d. h., bis Ende Juni, sollte Ihr Antrag in der Geschäftsstelle vorliegen. Gerade die Basis sollte verstärkt im Vorstand vertreten sein.

Im Juni wird die LOT im Rahmen des Reichenhaller Kolloquiums einen Workshop über eine leitliniengerechte Diagnostik und Therapie bei der Langzeit-Sauerstofftherapie abhalten. Das Thema lautet: *„Nimmt uns die Gesundheitsreform die Luft zum Überleben?“*

Auf dem Patientenkongress im September versuchen wir Bewältigungsstrategien bei der Verarbeitung und Umsetzung der Langzeit-Sauerstofftherapie zu vermitteln. Eine chronische Erkrankung ist immer auch eine Herausforderung für die eigene Psyche und die der Angehörigen.

Ich wünsche Ihnen viel Spaß, Unterhaltung und neuen Wissenszuwachs beim Lesen des **O_2-Reports.**

Und denken Sie daran – am 5. September 2009 ist Wahltag.

Dr. Birgit Krause-Michel

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 5

VERANSTALTUNGSHINWEISE

19. - 21. Juni 2009	**41. Bad Reichenhaller Kolloquium,** Altes Kurhaus Bad Reichenhall
20. Juni 2009	**LOT-Workshop** „Nimmt uns die Gesundheitsreform den Stoff zum Überleben“
31. Juli 2009	**4. Ammerseetreffen** mit Biergartenbesuch und Dampferfahrt
5./6. Sept. 2009	**13. Patientenkongress der LOT,** Bad Reichenhall „Langzeit-Sauerstoff-Therapie – eine Herausforderung für Körper und Psyche“ Bewältigungsstrategien bei chronischen Erkrankungen
5. September 2009	**Jahreshauptversammlung der LOT** mit Neuwahlen
26. September 2009	**Deutscher Lungentag**
3. Oktober 2009	**3. Symposium Lunge, Hattingen**
18. November 2009	**Welt-COPD-Tag**

NACHRUF

Hans Otto Oberwetter

Die LOT-Gruppe trauert um Hans Otto Oberwetter, der als Gründungsmitglied vom September 1997 bis Oktober 2001 unser stellvertretender Vorstand und Chefredakteur des O_2-Reports gewesen ist und im Dezember 2008 verstarb.

Als langjähriger Freund und Begleiter von Hans Oberwetter bin ich sehr traurig und es schmerzt mich, ihn nicht mehr an meiner Seite zu haben. Viele Jahre hat Hans Oberwetter in einer einzigartigen Art und Weise für die LOT gearbeitet. Der O_2-Report wurde von ihm und mir 1998 aus der Taufe gehoben und zum Sprachrohr der LOT gemacht. Gerade seine Eigenschaft als technischer Redakteur hat dabei geholfen.

Hatte er sich in ein Thema verbissen, gab Hans Oberwetter nie auf. Erst ein für uns alle befriedigendes Ergebnis brachte ihn zur Ruhe. Die LOT-Gruppe wäre heute nicht das Organ für O_2-Patienten, wenn wir nicht solche Mitstreiter wie Hans Oberwetter gehabt hätten.

Fast bis zur Selbstaufgabe engagierte er sich in Sachen LOT. Erst nachdem seine Ärzte ein Machtwort sprachen, bat er mich, für ihn Ersatz zu finden. Jedoch so einen Mann, der mit Feuereifer für uns, die LOT-Gruppe, gearbeitet hat, konnte nicht leicht gefunden werden.

Wir haben in ihm nicht nur ein langjähriges Vorstandsmitglied verloren, sondern auch einen Menschen, der immer, ein wenig im Hintergrund sich haltend, für unsere Mitglieder da gewesen ist.

Seine Erkrankung hinderte ihn bei vielen Taten, die er noch im Leben vollbringen wollte, jedoch ist er immer sehr positiv gewesen und ein Durchhängenlassen wäre für Hans Oberwetter nie in Frage gekommen.

Zwei Tage vor seinem Tode, der für uns alle sehr überraschend kam, hatten wir beide noch Pläne für neue Hilfsmittel zur Langzeit-Sauerstoff-Therapie. Übrigens an der Tatsache, eine Nasensonde aus Silicon den Patienten anbieten zu können, war Hans Oberwetter sehr stark beteiligt.

Das Schicksal hat es jedoch nur bei wenigen Jahren der Freundschaft belassen und wir, die LOT-Gruppe, insbesondere ich selbst, sind traurig darüber, einen sozial engagierten und von viel Achtung und Beachtung zu allen Mitmenschen und Mitpatienten beseelten Freund verloren zu haben.

Lebensstark und dem Schicksal immer gerade in das Gesicht blickend ist Hans Oberwetter gewesen. So wollen wir ihn auch in Erinnerung behalten und seiner Familie unser Mitgefühl ausdrücken.

Hans Otto Oberwetter ist nicht von uns gegangen – sondern nur vor uns.

Wir sehen uns wieder Hans, auf der Seite des Seins, an das die Mehrheit aller Menschen glaubt.

Lebe wohl mein Freund!

Im Februar 2009

Hans Dirmeier
Ehrenvorstand
Dt. SHG-LOT e. V.

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 6

Reisen mit Sauerstoff – Der mobile Sauerstoffpatient

Am Samstag, den 20. September 2008 fand im alten königlichen Kurhaus Bad Reichenhall der 12. Patientenkongress der Deutschen Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e. V. statt. Was 1996 mit der Vision engagierter Ärzte und Patienten begann, einen Kongress nur für Patienten zu organisieren, ist zu einem Erfolgsschlager geworden.

Zahlreiche Besucher und Interessenten trafen sich zum 12. Patientenkongress in Bad Reichenhall

Der Kongress wurde von Dr. Birgit Krause-Michel eröffnet, die vom ersten Tag der Sauerstoff-Langzeittherapie die Patienten begleitet hat und durch ihre medizinische Kompetenz am Lungenzentrum in Bad Reichenhall wesentlich zur Akzeptanz dieser Therapie beigetragen hat.

Die Eröffnungsrede hielt traditionell der Oberbürgermeister von Bad Reichenhall, Dr. Herbert Lackner, der sich freute, dass Bad Reichenhall nicht nur die Wiege der Sauerstoff-Langzeittherapie ist, sondern sich zu einem Mekka dieser Therapie entwickelt hat.

Das Thema „Der mobile Sauerstoffpatient – Grenzenlose Freiheit? Reisen mit oder trotz Sauerstoff“ lockte reiselustige Sauerstoffpatienten bundesweit nach Bad Reichenhall. Ob man den beschwerlichen Weg mit Bahn, Bus, Camper oder einem Pkw auf sich genommen hatte, alle stürzten sich auf die News in der Sauerstoff-Langzeittherapie. Fast 400 Besucher belagerten die Industrieausstellung, um endlich einmal den neuesten Minikonzentrator oder ein neues Sparsystem live zu testen. Unbegrenzter Sauerstoff für grenzenlose Freiheit – für jeden Patienten ein Traum, der die logistischen Probleme einer Rundumversorgung mit dem lebensnotwendigen Stoff kennt, wenn er einen Urlaub oder nur einen kurzen Wochenendtrip plant.

Für jeden Patienten, der aufgrund einer schweren Lungenerkrankung auf eine Sauerstoff-Langzeittherapie angewiesen ist, bedeutet die Abhängigkeit vom Sauerstoff zunächst eine einschneidende Umstellung in seiner Lebensführung und Lebensqualität. Sein Schicksal anzunehmen, erfordert viel medizinische Aufklärung, liebe- und verständnisvolle Unterstützung vom Lebenspartner und technisches Know-how seitens der Industrie. Jeder Patient hat seine ganz eigenen Vorstellungen von Lebensqualität, deshalb braucht jeder Patient auch eine individuelle Sauerstoffversorgung.

Um Betroffenen Mut zu machen, aus der Isolation herauszugehen und wieder Freude am Leben und Reisen zu haben, wurde das Thema „Reisen“ aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet.

Prof. Dr. Jürgen Behr vom Klinikum Großhadern in München sorgte für die hohe fachliche Kompetenz auf dem Patientenkongress. Er sprach über Reisevorbereitungen aus medizinischer Sicht. Nicht jeder Patient ist in der Lage zu reisen, ein genauer medizinischer Check-up vor der Reise ist unabdingbar. Aber auch wenn man vom Arzt grünes Licht bekommen hat, muss man eigenverantwortlich entscheiden, ob man zu dem geplanten Termin auch wirklich fit ist. Es geht nicht darum, dass man unbedingt verreisen will, sondern ob man auch kann. Bei einem Infekt oder einer akuten Verschlechterung sollte man seinen Urlaub unbedingt verschieben. Zusätzlich muss der Patient zusammen mit seiner Krankenkasse und seinem Sauerstofflieferanten dafür sorgen, dass der kostbare Sauerstoff in ausreichendem Umfang vor Ort bereitsteht.

Dr. Frank Richling, niedergelassener Pneumologe aus Solingen, wies noch einmal darauf hin, dass die Auswahl eines geeigneten Urlaubsortes der größte Garant

Fortsetzung Seite 7

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 7

für den Erholungswert ist. Er zeigte eine faszinierende Fotodokumentation von verschiedenen Orten, die für LOT –Patienten geradezu ideal erscheinen.

Das Reisebüro „Am Marienplatz“ in Wasserburg brachte jeden in sehnsuchtsvolle Urlaubsstimmung mit Bildern von „Traumschiffen“. Hier hat man alles an Bord: Spaß, Abwechslung, Erholung ohne Stress und vor allem immer genügend „Stoff“.

Am stressfreiesten und noch sicherer ist aber ein Urlaub in einer Reha-Klinik. Dr. Marcus Hesse, Chefarzt in Zusmarshausen, zeigte in stimmungsvollen Bildern, wie man sich in einer Klinik erholen kann. Für Notfallsituationen ist immer ein Arzt erreichbar, zusätzlich kann man etwas für seine Gesundheit tun, wenn man das umfangreich angebotene Trainings- und Wellnessprogramm in Anspruch nimmt.

Einen hochaktuellen spannenden Vortrag mit Tipps, Tricks, Pannen und Pleiten bei Flugreisen hielt Herr Koniczek von der Firma Vivisol. Aber der wirkliche Magnet des Patientenkongresses war die Ausstellung brandneuer, medizinischer, mobiler Sauerstoffbehälter. Die Patienten konnten ihr Traumgerät ausleihen und am nächsten Tag mit einem standardisierten Gehtest und Messung der arteriellen Blutgaswerte testen. Dr. Krause-Michel, Vorsitzende der Selbsthilfegruppe LOT, musste in ihrer Funktion als Pneumologin und Oberärztin am Lungenzentrum in Bad Reichenhall manchen Patienten leider von einem Spargerät aus medizinischer Sicht abraten. Sie waren aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung nicht in der Lage, das Spargerät zu triggern und hätten sich mit diesem Gerät selbst gefährdet.

Die Zeit war fast zu kurz, um alle Neuigkeiten aufzunehmen und von den Erfahrungen anderer Betroffener zu lernen. Man war sich einig, das war wirklich ein Kongress von Patienten für Patienten. Zum Glück gibt es im nächsten Jahr wieder einen Patientenkongress.

Wer nicht das Glück hatte, nach Bad Reichenhall reisen zu können, kann den 12. Patientenkongress auf einer DVD nacherleben. Die DVD kann über die neue Geschäftsstelle der LOT bezogen werden.

Dr. Birgit Krause-Michel

Sauerstofftransport im Auto

Richtig teilte das Autohaus von Herrn Tüshaus diesem mit, dass der Transport von Flüssigsauerstoff für den Eigenbedarf nicht als Gefahrguttransport deklariert sein muss. Maximal könnte er für seinen Bedarf bis zu 450 Liter flüssigen Sauerstoff transportieren, vorausgesetzt er ist selbst Führer des transportierenden Fahrzeuges. Das war für Herrn Tüshaus Grund genug, sich um eine sichere Befestigung seines Sauerstofftanks (Liberator) auf dem Rücksitz seines Peugeot 206 zu bemühen. So entwickelte er gemeinsam mit der Werkstatt des Autohauses eine individuelle Befestigungslösung für den Tank.

So wie Herrn Tüshaus geht es vielen mobilen Sauerstoffpatienten. Sie möchten ihre Mobilität dadurch unterstreichen, dass sie sich ohne die Inanspruchnahme einer Urlaubsversorgung für einige Tage – beispielsweise für ein verlängertes Wochenende – fernab der eigenen vier Wände versorgt wissen. Die rege Nachfrage von Langzeit-Sauerstoff-Patienten nach den Möglichkeiten einer Tankbefestigung im Auto unterstreicht dieses Bedürfnis nach Unabhängigkeit. Seit dem Erscheinen des letzten O2-Reports gingen mehr als ein Dutzend Anfragen zu Möglichkeiten der Befestigung ein, die von mir beantwortet werden konnten.

Sauerstofftank (Liberator) auf dem Rücksitz des Peugeot 206.

Eine der häufigsten Fragen war die nach einer möglichen TÜV-Abnahme der Konstruktion. Diese ist nicht notwendig. Auch bei einer Polizeikontrolle haben die „privaten Sauerstofftransporteure“ nichts zu befürchten, wenn die Befestigung des Tanks mit Spanngurten an den Verzurrösen des Fahrzeuges erfolgt und die Sicherung in alle Richtungen erfolgt ist.

TIPP

- Teilen Sie doch bitte Ihrer Versicherung mit, dass Sie als Langzeit-Sauerstoff-Patient zum Erhalt Ihrer Mobilität gelegentlich einen solchen Sauerstoffbehälter mitführen und bitten Sie diese darum, diesen Behälter beitragsfrei mitzuversichern.

Eines jedoch sollten wir bei aller Euphorie über einen Mobilitätsgewinn durch den Transport von Sauerstoff im Auto nicht verdrängen: Bei einem Zusammenstoß jedweder Art dürften die meisten der Konstruktionen nicht die von ihren „Konstrukteuren“ angenommenen Sicherheitsreserven haben. Ein Restrisiko bleibt.

Derzeit arbeiten wir an einer Fotodokumentation für verschiedene Lösungen. Dazu suchen wir noch Material (Fotodokumente, Zeichnungen) mit individuellen Lösungen unserer Mitglieder. Die augenscheinlich sicheren Lösungen werden wir im Rahmen dieser Reihe in den nächsten Ausgaben des O2-Reports immer wieder präsentieren.

KONTAKT

Franz-Josef Kölzer
Mühlenweg 16, 56281 Hungenroth
E-Mail: koblenz@selbsthilfe.lot.de

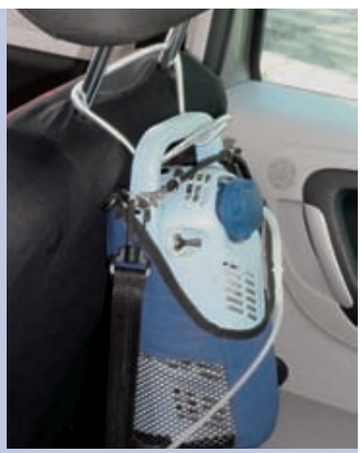
O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 8

Aufhängung für O_2-Geräte mit Bügelgriff

Die Abbildungen zeigen eine Möglichkeit, tragbare O_2-Geräte im Auto sicher und bequem zu verwahren. Bei Befestigung des Hakens an der Kopfstütze des Nebensitzes ist der Zugriff leichter.

Ein Stahldraht, Ø 2,3 mm (stammt aus einem verschrotteten Flügelwäschetrockner), wird passend nach dem Außenmaß der Stützen gebogen, so dass zwei hakenförmige Enden entstehen. Um diese in ihrer Lage zu stabilisieren, wird ein passender PVC-Schlauch darüber geschoben. Die Kopfstütze wird aus der Lehne gezogen, der Tragebügel aufgelegt und die Kopfstütze wieder eingeschoben – fertig. Mein „Helios 300“ und der „Escort“ sind dort sicher verstaut. Für den Marathon würde ich einen ca. 3 mm starken Draht nehmen ...

Eberhart Mädler



Kreatives Recycling: Eigenkonstruktion für mobile O2-Geräte

Alternativ: Aufhängung aus dem Kfz-Handel

OXYCARE GmbH
Sauerstoff • Beatmungstechnik
FON 04 21 - 48 99 6-6 FAX - 48 99 6-99

- Sauerstoff • Beatmung • CPAP/BIPAP/ST
- Absaugung • Inhalation • Akita/IPPB
- Pulsoxymeter • Apnoe-/EKG-/SIDS-Monitore
- Einweisung / Wartung gem. MPG/MPBetreibV

ATEMTHERAPIE / ATEMTRAINING

VibraVest

Die hochfrequente Vibrations-Weste (HFCWO) zum Lösen von Sekret. Für z.B.:

– Asthmatiker
– COPD

SpiroTiger

Der Atemtrainer mit isokapnischer Hyperventilation, direkte Verbesserung der Atemmuskulatur. Für z.B.:

– Leistungssportler. Getestet von der deutschen Fußball Nationalmannschaft

Einweisung, Wartung und Klärung der Kostenübernahme – alles aus einer Hand ! Testen Sie uns !

OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen
FON 0421-48 996-6 · FAX 0421-48 996-99 · E-MAIL ocinf@oxycare-gmbh.de
www.oxycare.eu

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 9

EverFlo™ Oxygen System

1. **Die Inbetriebnahme** und Funktionsprüfung aller Teile ergab volle Funktion des Testgerätes. Alle Warneinrichtungen (visuell und akustisch, so genannte Diskonnektionsalarme) sind vorhanden.
2. **Der EverFlo™ O_2-Konzentrator** ist laufruhig, die Ventilschaltungen zur Spülung sind leise. Die Betriebslautstärke ist im Verhältnis zu den Mitanbietern am Markt ähnlich laut, jedoch in der Tonlage sehr tief angesetzt (Wert ca. 43 bis 51 dB/A). Die tiefe Tonlage empfindet der Patient trotz der hohen Lautstärke als leise und angenehm. EverFlo™ ist einer der wenigen Konzentratoren am Markt, die auch bei beschränktem Wohnraum (1- bis 2-Zimmer-Wohnung) betrieben werden können, ohne wegen eines zu hohen Lärmpegels Zusatzerkrankungen wegen Lärmschädigung zu bekommen.
   Ab einer Entfernung von vier Metern vom Gerät entfernt wurde eine Lautstärke unter 43 bis 39 dB/A gemessen.
   Messanordnung: Messgerät 1,2 Meter hoch und 1,5 Meter Entfernung zum Probanden.
   Messgerät: Voltcraft-Schallpegelmessgerät Typ 320 IEC 651 Type II.
3. **Eine Stromaufnahme** von 300 Watt/h bei 230 V Spannung liegt im unteren Spektrum der Mitanbieter und ist gut und akzeptabel.
4. **Die Messung** der O_2-Erzeugung und -Abgabe, wurde mehrfach durchgeführt. Nach jeder Änderung der l/min-Einstellung wurden 15 bis 20 minuten Laufzeit vor der O_2-Prüfung eingehalten. Nach kurzer Zeit erreichte der EverFlo™ O_2-Konzentrator die im Benutzerhandbuch angeführten Herstellerangaben.
   In allen Messungen zur Oxygenisierung in Ruhe und unter Belastung wurden stets Werte über der von der Leitlinie zur Langzeit-Sauerstofftherapie, der DGP, verlangten 90 % ± 3 % gemessen.
   Messgerät: NPB-40 Hersteller, Nellcor Puritan Bennett, USA
   Die O_2-Qualität stimmt bis auf kleinste Unterschiede (eventuell unterschiedliche Messstellenanordnung) mit der Betriebsanleitung überein.

EverFlo™ Frontpanel

EverFlo™ Sauerstoffkonzentrator

Messanordnung: Messpunkt nach 2,2 m Sauerstoffsonde, voller Volumenstrom.
Messgerät: GMH 3690 Digital Oxymeter, Firma Greisinger Electronics, Deutschland
Das zur Messung verwendete geeichte Messgerät hat eine Abweichung von ca. ± 1 %.
Das Gerät EverFlo™ hat ein Leistungsvermögen von 87 bis 96 % Sauerstofferzeugung in den Stufen 0,5 bis 5,0 l/min, dies reicht für die Mehrheit der Langzeit-Sauerstoff-Therapiepatienten.

5. Gewicht

Das Gewicht des EverFlo™ mit ca. 15 kg Gesamtgewicht ist für ein stationäres Gerät sehr gut. Die angebrachten Teppichrollen sind ausreichend und rollen über Teppichböden sehr leicht. Auch ein Transport mit dem Kfz ist daher möglich, wenn gleich die Schwere der Grunderkrankung hier Einschränkungen entstehen lässt.

6. Zusammenfassung

Der EverFlo™ O_2-Konzentrator ist in fast allen Belangen ein Produkt, wie vom O_2-Langzeit-Therapiepatienten gewünscht. Vom Design angefangen bis zur Größe und Gewicht (ca. 15 kg) hat der Hersteller Neuland betreten. Das Display mit den Einstellwerten sowie den wichtigsten Anzeigen der Alarme ist übersichtlich und vom Patienten gut abzulesen. Ebenso sind Einschalt- und Dosierschalter gut bedienbar.

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 10

Paßt in jeden Kofferraum...

Die Geräuschkulisse ist als einigermaßen erträglich empfundene Lärmkulisse immer noch nicht für Langzeit-Sauerstoff-Patienten, mit 24-Stunden-Therapie empfehlenswert, wenngleich ich die Ansätze zur Lärmdämmung positiv sehe. Wir Patienten wünschen uns eine Reduzierung des Betriebsgeräusches unter die 30 dB/A.

Der Kühlkreislauf ist im Vergleich zu anderen Anbietermodellen positiv im Test aufgefallen. Das Gerät ist nicht wie viele Mitanbietermodelle als Heizung zu sehen. Ein Grobstaub- mit Bakterienfilter rundet die gelungene Konzeption ab. Ein medizinisches Gerät mit Farben und modernem Design, das Patienten wie Ärzte positiv anspricht. Die Laufruhe im Betrieb hält das Gerät am Standplatz und es erfolgt kein Wandern auf der Stellfläche.

Da das Gerät EverFlo™ nur Wasser abweisend ist, ist gegen Wasserschaden Vorsicht geboten. Ebenso stellt sich die Frage der Nutzung in unbeheizten Räumen, wenn laut Systemspezifikation im Handbuch nur Umgebungsbedingungen von 13 bis 32° Celsius möglich sind. Viele Patienten stellen ihre

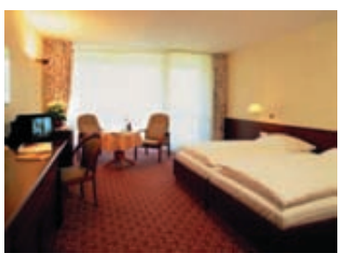
Espan-Klinik

mit Haus ANNA

Rehabilitationsfachklinik für Atemwegserkrankungen

Bad Dürrheim im Schwarzwald (700m auf einer Hochebene); Soleheilbad und heilklimatischer Kurort

AHB/AR-Klinik, Dt. Rentenversicherung, alle Krankenkassen, Beihilfe, Privatzahler
Stationäre und ambulante Angebote, **Gesundheitswochen für Selbstzahler**
Gerne senden wir Ihnen unseren Hausprospekt zu



- ✓ lungenfachärztliche Betreuung
- ✓ individuelle Diagnostik und Therapie
- ✓ psychologische Betreuung
- ✓ Ernährungsberatung (RAL-Gütezeichen)
- ✓ Nichtrauchertraining
- ✓ Zimmer mit Sauerstoffanschluss
- ✓ 0^2-Versorgung auch für Selbstzahler
- ✓ spezielle Atemtherapie (**COPD, Asthma, nach OP**)
- ✓ Bewegungstherapie
- ✓ medizinische Trainingstherapie
- ✓ Inhalationstherapie
- ✓ hauseigenes Soleschwimmbad (8 x 16 m)
- ✓ physikalische Therapie
- ✓ Gesundheitsvorträge
- ✓ Freizeiteinrichtungen (Nichtraucher-cafe, Kegelbahn, Bibliothek etc.)

Die ortsgebundenen Heilmittel, eine umfangreiche diagnostische Abteilung sowie intensive therapeutische Betreuung sind die Säulen einer erfolgreichen Behandlung. Spezielle Atem- und Bewegungsgymnastik, Inhalationen, Massagen, Krankengymnastik, autogenes Training, Tumorgespräche und Raucherentwöhnung sind nur einige Möglichkeiten des breiten Anwendungsspektrums.
Die aktiven Freizeitmöglichkeiten eines renommierten Kurortes am Rande des Schwarzwaldes tragen zu einem erfolgreichen Aufenthalt bei.
Ein Kennenlernen dieses Angebotes ist außerhalb einer Rehabilitationsmaßnahme auch im Rahmen einer privaten Gesundheitswoche möglich.
Von Selbsthilfegruppen gerne genutzt bietet die Klinik ein Schulungsprogramm an, das an einem langen Wochenende einen Überblick über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von Atemwegserkrankungen gibt.

Gesundheitswochen z.B. „Sauerstoff spezial" 1 Woche ab 832.- € im DZ

78073 Bad Dürrheim, Gartenstraße 9,Tel: 07726/650 Fax: 07726/9395-929
E-Mail: info@espan-klinik.de; www.espan-klinik.de

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 11

Konzentratoren in andere Räume um dem Lärmpegel auszuweichen.

Das Gerät EverFlo™ O_2-Konzentrator ist eindeutig zur stationären Versorgung entwickelt, aber auch für Freizeit und Ferienwohnungen geeignet. Eine Heimversorgung für 24-Stunden-Therapie halte ich für sicher.

Da das Produkt neu ist, kann eine Langzeitbegutachtung für Deutschland in diesen Patiententest noch nicht einfließen. Die in der Bedienungsanleitung ausgewiesene eingeschränkte Garantiezeit von drei Jahren trägt zur Endanwendersicherheit bei.

Natürlich erwarten die Kostenträger und die Privatpatienten ebenso wie alle Anwender eine Betriebsstundenzahl des Produktes von mindestens ca. 20.000 bis 35.000 Stunden als Funktionszeitraum.

Eine auf dem Gerät angegebene Einstufung durch das vergebene CE-Zeichen entspricht der geltenden EU-Richtlinie für Produkte. Eine Einstufung durch den Deutschen TÜV oder dergleichen ist nicht vorhanden. Eine Zertifizierung für Kanada/USA ist vorhanden.

Der Vergleich zu anderen Anbietern von Konzentratoren ist nicht einfach, da sich jedes Produkt in Einsatz, Aufstellort und Patientenforderung und Anforderung unterscheidet.

Der EverFlo™-Konzentrator ist ein als sehr neues Modell in Deutschland anzusehen und bietet daher natürlich die Vorteile modernster Technik, die alte Geräte vergessen lässt. Es ist ebenso erfreulich, dass Respironics mit der Verkaufspreisgestaltung eine akzeptable Ebene erreicht und nicht wie viele andere US-Produkte mit utopischen Preisen versucht, die Kostenträger und die Patienten in deren Notlage abzuzocken.

PS: Liebe Firma Respironics, für die Entwicklung dieses neuen Produktes sage ich danke im Namen vieler Patienten und wünsche Ihnen zur Markteinführung viel Erfolg und das positive Echo der Kostenträger. Ich bitte Sie jedoch, den negativen Punkt „Lautstärke“ nicht zu vergessen und bei Überarbeitungen am Produkt daran zu denken.

Hans Dirmeier, DT. SHG-LOT e. V., Ehrenvorstand

von Hans Dirmeier*

Brunhuberstraße 23, 83512 Wasserburg a. Inn
Tel.: 08071/2634, Fax: 08071-95508
E-Mail: HansDirmeier@t-online.de

Copyright by Verfasser: Hans Dirmeier
83512 Wasserburg, Brunhuberstraße 23, Tel.: 08071/2634

* Ehrenvorstand der Deutschen Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeittherapie (LOT) e. V.

Veröffentlichungen, auch in Auszügen, ohne Freigabe durch den Verfasser nicht gestattet. Alle Aussagen geben die persönliche Meinung und Ansicht des Verfassers wieder.

Wasserburg a. Inn, im November 2008

Benötigt nur wenig Stellfläche...

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 12

20 Jahre Patientenversorgung mit Flüssigsauerstoffsystemen

Vergangenheit & Erbe

Linde Homecare blickt auf zwei außergewöhnliche Vorfahren zurück: Carl von Linde und Gustaf Dalén. Beide waren nicht nur herausragende Ingenieure, sondern auch erfolgreiche Geschäftsleute, die eine innovationsfreundliche Unternehmenskultur etabliert haben, an der wir bis heute festhalten.

Carl von Linde

Carl von Linde wurde 1842 in Bayern geboren. Vermutlich kennt man ihn am ehesten als Erfinder von Kühlsystemen. Carl von Linde war ein bedeutender Akademiker, ein überzeugter Philanthrop und außerdem natürlich der Gründer des Unternehmens, das bis heute seinen Namen trägt. Ausgehend von Carl von Lindes innovativen Entwicklungen in der Kühltechnologie, wuchs Linde schnell zu einem großen Technologie- und Maschinenbauunternehmen. Heute zählt die im DAX notierte Linde-Unternehmensgruppe zu den Global Playern. Der Innovationsgeist ist ausgeprägter denn je; Linde ist führend in der Entwicklungen neuester Technologien, wie zum Beispiel der Wasserstofftechnologie.

Gustaf Dalén wurde 1869 in Schweden geboren. Anfang des 20. Jahrhunderts gelang ihm eine ganze Serie von Erfindungen. Eine davon war der „Dalén Mixer", der zur Produktion von Gas-Luft-Gemischen für Leuchttürme und Leuchtbojen eingesetzt wurde. Dafür gewann Gustaf Dalén 1912 den Physik-Nobelpreis. Zu dieser Zeit führte er bereits die Geschäfte der AGA AB und betrieb die Ausweitung des Unternehmens auf Produkte wie Radios und Automobile. Letztlich konzentrierte sich AGA auf die Gasproduktion. Im Jahr 2000 schloss man sich der Linde AG an.

Gustaf Dalén

Technik & Sauerstoff

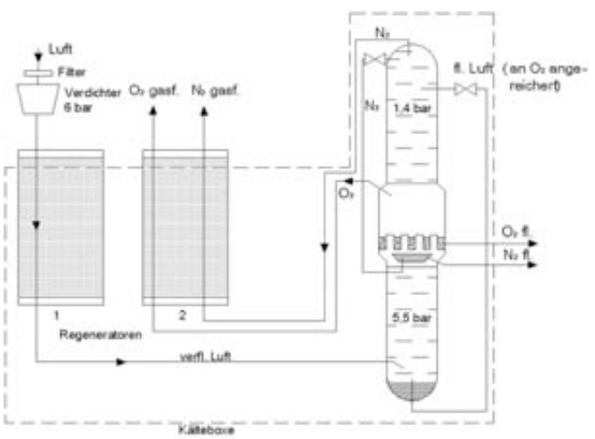
Technisch wird Sauerstoff heute fast ausschließlich durch Rektifikation von Luft gewonnen. Das Verfahren wurde 1902 zunächst von Carl von Linde entwickelt (Linde-Verfahren) und von Georges Claude wirtschaftlich rentabel gestaltet. Geringe Mengen ergeben sich als Nebenprodukt bei der Wasserstoffproduktion durch Elektrolyse von Wasser.

Zur Sauerstoffgewinnung nach dem Claude-Verfahren wird zunächst die durch Filter von Kohlenstoffdioxid, Luftfeuchtigkeit und andern Gasen befreite Luft mit Hilfe von Verdichtern auf 5 bis 6 bar verdichtet. Die dabei entstehende Wärme kann dabei zunächst in mechanische und über Generatoren in elektrische Energie umgewandelt und so sinnvoll genutzt werden. Dadurch wird das Verfahren – die Weiterentwicklung des Linde-Verfahrens, bei dem die Wärme durch Wasserkühlung abgeführt wird, deutlich wirtschaftlicher. Die verdichtete Luft wird durch vorbeiströmende Gase aus dem Prozess auf eine Temperatur nach dem Siedepunkt abgekühlt.

Die eigentliche Trennung von Stickstoff und Sauerstoff erfolgt durch Destillation in zwei Rektifikationskolonnen mit unterschiedlichen Drücken. Die Destillation erfolgt dabei im Gegenstromprinzip, das heißt, durch die Konzensationswärme verdampftes Gas strömt nach oben, kondensierte Flüssigkeit tropft nach unten. Da Sauerstoff einen höheren Siedepunkt als Stickstoff besitzt, kondensiert er leichter und sammelt sich so am Boden, Stickstoff am Kopf der Kolonne. Die Trennung erfolgt zunächst bei 5 bis 6 bar in der Mitteldruckkolonne. Die dabei entstehende sauerstoffangereicherte Flüssigkeit wird anschließend in der Niederdruckkolonne etwa 0,5 bar weiter getrennt. Durch den flüssigen Sauerstoff der Niederdruckkolonne wird gasförmiger Stickstoff der Hochdruckkolonne geleitet. Dabei verflüssigt sich dieser und erwärmt mit der abgegebenen Kondensationswärme die Flüssigkeit. Der leichtere flüchtige Stickstoff wird bevorzugt abgegeben und es bleibt geringer flüssiger Sauerstoff zurück

Vergangenheit & Gegenwart & Zukunft

Linde Homecare ist ein relativ junges Mitglied in der Linde-Familie. Der Geschäftszweig für medizinische Gase, welcher heute den Namen Linde Gas Therapeutics trägt, hat vor 20 Jahren den ersten Patienten mit einem Flüssigsauerstoffbehälter zu Hause versorgt.



Verfahren zur industriellen Sauerstoff-Gewinnung nach Linde.

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 13

Linde Gas Therapeutics

Linde

Linde Gas Therapeutics bietet qualitativ hochwertige und zugleich kostengünstige Therapiekonzepte an. Unser Ziel ist, einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten in der häuslichen Umgebung, im Alltag und sogar auf Reisen zu leisten. Durch geschultes Fachpersonal garantieren wir einen marktführenden Service und umfassende Hilfestellung bei allen Fragen zur Therapiedurchführung.

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 14

INTERVIEW

Ein Interview mit Hans Dirmeier, dem ersten Flüssigsauerstoffpatienten in Deutschland, soll Einblicke in die Flüssigsauerstoffversorgung eines Patienten bringen.

Herr Dirmeier sicherlich können Sie sich noch an Ihre erste Lieferung mit Flüssigsauerstoff erinnern. Wie haben Sie diese 1988 erlebt?

Ja, im Mai 1988 wurde mir das Flüssigsauerstoff-Gerät zum Test übergeben und in Abständen nachgefüllt. Damals gab es noch keine Tankfahrzeuge. Es wurde regelmäßig ein leerer Tank gegen einen vollen getauscht. In der Testphase trugen regelmäßig zwei Linde-Manager den fast 80 kg schweren Sauerstoffbehälter in meine damalige Wohnung, die im 3. Stockwerk war. Unter Stöhnen und Ächzen ging dies immer vonstatten. Erst ab September 1988, als das Gerät mir verordnet wurde, kam auf meinen Vorschlag ein elektrischer Treppensteiger zum Einsatz, der heute noch, allerdings mit neuester Technik und Form, zum Einsatz kommt.

Wie fand damals die Einweisung in das Gerät statt. Was waren Ihre größten Bedenken bei der Benutzung Ihres Flüssigsauerstoffgerätes?

Gerade beim Testgerät war die Einweisung sehr einfach. Eine in englischer Sprache gehaltene Bedienungsanleitung mit technischen Bildern (die deutsche Bedienungsanleitung kam erst später) und der Information – hier Schlauchanschluss – da die Einstellung und die Abfüllung des tragbaren Gerätes wurde kurz demonstriert. Dies war alles, aber damit kam ich sehr gut zurecht.

Herr Dirmeier, wie war die Reaktion Ihres Lungenfacharztes bei der ersten Kontrolluntersuchung mit dem Gerät?

„Was haben Sie da für ein Unikum", war die erste Bemerkung. Mein Hinweis, um was es sich handelt, mit der Aussage: „Ich habe nun ein Gerät, das mir – krankheitskonform zu meinen Restkräften – Mobilität ermöglicht, brachte ein ärztliches Nachdenken und die Frage, wer dieses Gerät nachfüllt, zeigte ein Kopfschütteln auf meine Antwort: „Ich, der Patient".

Was hat sich Ihrer Meinung nach am Maßgeblichsten in 20 Jahren verändert?

Sämtliche medizin-technischen Anbieter von Sauerstoffgeräten zur Heimtherapie wurden durch Ärzte, Krankenkassen und vor allem durch die Akzeptanz der Patienten, nur kleine und leichte Geräte zu nutzen, fast gezwungen, technische Erneuerungen und Verbesserungen zu machen. Aus einem 7,0 kg schweren Tragegerät ist in 20 Jahren ein Gerät von 1,5 bis 2,4 kg geworden. Mit besonderen Sparautomaten ausgestattet, kann ein Patient heute bis zu 19 Stunden mobil sein, je nachdem, welches Gerät er nutzt und welche Atemfrequenz er einsetzt.

Herr Dirmeier, was denken Sie, wie wird der Patient einer Langzeitsauerstofftherapie von morgen versorgt werden?

Der Patient der Zukunft wird unter unterschiedlichen Geräten unter Mithilfe seines behandelnden Arztes wählen können. Die Wahl des Gerätes wird immer durch die Wünsche und Fähigkeit des Patienten zur Mobilität gegeben sein. Unsere Zeit ist gerade im Sektor Medizintechnik sehr schnelllebig. „Heute gekauft – morgen veraltet", ist der Merksatz. Ich kann mir vorstellen, der Trend zu neuen Techniken wie Wasserstoff, leisen, mit langer Akkufunktion ausgestatteten tragbaren Konzentratoren (um von Nachfüllungen unabhängig zu sein). Solange dies alles jedoch Zukunftsmusik ist und bleibt, gibt es für Patienten, die zur Mobilität fähig und willens sind, keine Alternative zur Flüssigsauerstoff-Therapie. Sie bietet zurzeit das leichteste Tragegerät zur Mobilität an und durch eine fast weltweite Versorgungsfähigkeit ist der Patient mit hoher Lebensqualität ausgestattet.

Im Heimbereich ist Flüssigsauerstoff (LOX) die beste Versorgung am Markt, warum?

Kein Lärm, der krank macht, keine hohen Stromkosten, regelmäßige gleichbleibende Sauerstoffqualität von fast 100 % und eine sichere Versorgung des Patienten. Egal, welcher Feiertag, es wird geliefert Der Firma Linde gebührt Dank, sich als erstes Unternehmen in Deutschland dieser Flüssigsauerstoff-Therapie angenommen zu haben und diese Therapie gegen großen Widerstand von allen Seiten für die Patienten eingeführt zu haben.

Haben Gustaf Dalén und Carl von Linde diese Entwicklung vorhergesehen?

Vermutlich nicht. Überrascht wären sie davon jedoch auch nicht – wer, wenn nicht die beiden, wüsste besser, dass Innovationen nicht vorhersehbar sind.

Das Interview mit Hans Dirmeier, Ehrenvorsitzender der LOT, führte Sabine Schulte, Linde Gas Therapeutics, anlässlich „20 Jahre Flüssigsauerstoff"

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 15

Kleines Abc der Atemtherapie

Die Atemphysiotherapie ist neben der medikamentösen Therapie ein wichtiger Bestandteil der Behandlung für Sauerstoff-langzeitpatienten.

Hier versuche ich, Ihnen physiotherapeutische Behandlungs- und Selbsthilfetechniken kurz zu erklären.

Neben der medikamentösen Therapie ist die Atemphysiotherapie ein wichtiger Bestandteil in der Behandlung von Sauerstoff-Langzeit-Patienten. Sie kann vom Pneumologen oder Hausarzt verordnet werden.

Im ersten Teil sollen alle physikalischen Therapien und Selbsthilfetechniken ohne Atemtherapiegeräte kurz in ein paar Worte vorgestellt werden:

Atemerleichternde Stellungen

Bei akuter Atemnot oder zwischen Aktivitäten eingenommene Körperhaltungen.

Sie reduzieren die Atemarbeit und die Atemnot durch bessere Positionierung des Zwerchfells, Entlastung der Atemhilfsmuskulatur und durch Abgabe des Gewichts des oberen Brustkorbs.

Kombination mit dosierter Lippenbremse sinnvoll (Kutschersitz, Torwartstellung).

Autogene Drainage, Modifizierte Autogene Drainage

Ist eine Selbsthilfetechnik zur Reinigung der Atemwege. Einatmung durch die Nase; Atempause zwei bis fünf Sekunden; Ausatmung durch die „offene Lippenbremse". Durch den Luftstrom und die Weitenschwankungen der Bronchien wird Sekret aus den kleinen Bronchien in die großen zentralen Bronchien transportiert und kann danach abgehustet werden.

Diese Technik muss von ausgebildeten Physiotherapeuten erlernt werden. Sie erleichtert den Alltag und schont das instabile Bronchialsystem.

Basaltext

Hilft die Atemfrequenz und die Atemtiefe zu verbessern und im Alltag weniger belüftete Lungenabschnitte stärker zu belüften. Durch Kombination von Text und Musik sowie Handauflegen des Therapeuten trägt die Technik auch zum Wohlbefinden und zur Entspannung bei. Auch als Selbsthilfetechnik anzuwenden.

Bindegewebsmassage (BGM)

Massagetechnik zur Diagnostik und Therapie von Bindegewebszonen.

Klassische Massagetherapie(KMT)

Massagegriffe aus Streichungen, Knetungen und Vibrationen.

Gewebetechniken und Thoraxmassage

Griffe aus der klassischen Massagetherapie alleine oder in Kombination mit BGM-Techniken, wie z. B. die Thoraxmassage nach „Peppmüller", sorgen für eine Entspannung des Brustkorbs, Dehnung der Atemhilfsmuskulatur, eine reflektorische Atemvertiefung und eine Sekretlösung aus den Bronchien und Bronchiektasen. Mit Wärmetechniken kombinieren.

Dosierte Lippenbremse

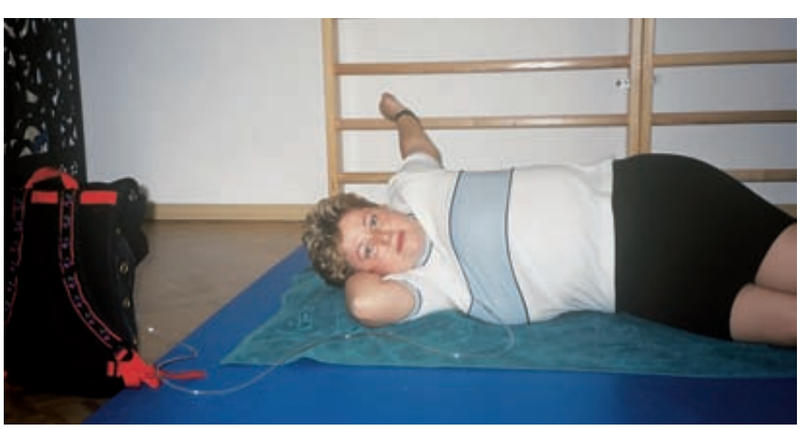
Dosierte Lippenbremse

Anwendung bei akuter Atemnot und vorbeugend zu deren Vermeidung oder bei körperlicher Anstrengung und zwischen sportlicher Betätigung. Bei der Ausatmung auf die locker aufeinander gelegten Lippen werden eine Stabilisierung der Bronchien, ein besserer Gasaustausch und eine Atemberuhigung erreicht.

Drainagenlagerungen, A,V,T-Lagerung

Spezielle Lagerungen um bestimmte Lungenabschnitte besser oder nicht mehr belüftete Bezirke (Atelektasen) wieder zu belüften, Atemmuskeln werden sanft gedehnt und Sekret gefördert. Bei bettlägerigen Patienten zur Vermeidung von Pneumonien.

Torwartstellung



Atemerleichternde Stellung

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 16

■ **Kontaktatmung und „Wiedererlernung der Atmung“**
Durch Handkontakt des Therapeuten im Brustkorb-, Bauch- oder Beckenbereich. Vergrößerung der Atembewegung und Zwerchfelltraining. Auch als Selbsthilfetechnik in Kombination mit Musik dient es der Entspannung und des Wohlbefindens.

■ **Manuelle Therapie**
Treten Funktionsstörungen der Gelenkverbindungen am Thorax auf (z. B. Blockierung an Rippen- oder Wirbelgelenken), entstanden durch z. B. einen Hustenanfall oder nach Operationen, werden durch Gelenkmobilisationen und Weichteiltechniken diese wieder in ihre physiologische Funktion gebracht.

■ **Packegriffe**
Abziehen der Haut am seitlichen unteren Rippenbogen steigert die Zwerchfellaktivität.

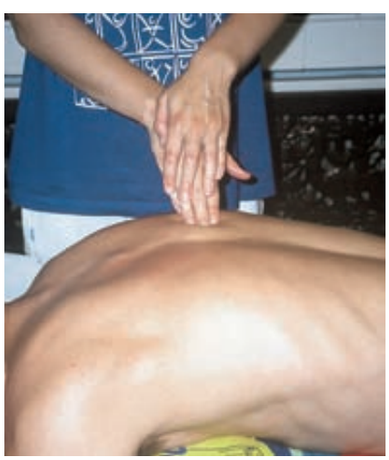
■ **Reflektorische Atemtherapie, RAT**
Spezielle Atemtherapie, bestehend aus Wärmeanwendung, manuellen Techniken und Übungstechniken, wurde von Dr. Schmitt und der Physiotherapeutin Fr. Brüne entwickelt. Die manuellen Techniken wirken über Druck-, Schmerz- und Dehnreize positiv auf Muskulatur, Faszien und Skelettsystem. Reflektorisch kommt es zu einer Vergrößerung der Atmung, Regulation des Atemmusters, eine Entspannung der Muskulatur, Entblähung und Sekretlösung. Die physiologische „Atemwelle“ wird stimuliert. Die Behandlung sollte 60 Minuten betragen und von in der RAT-Therapie ausgebildeten Physiotherapeuten angewendet werden.

■ **Thoraxkompression und Entblähungstechniken**
Durch manuelle Unterstützung der Brustkorbverkleinerung erzielt man mehrere positive Effekte. Sekretlösung, Gelenkmobilisation und Entblähung der Lunge.

■ **Wärmetherapie**
Rotlicht, Fango, Heiße Rolle (zwei ineinander gewickelte Handtücher mit Wasser gefüllt), Heiße Auflagen (in Wasser getauchte Tücher) entspannen die Brustkorbmuskulatur, wirken sekretlösend und entblähend. **Heike Linz-Keul**
Atemphysiotherapeutin
aus Leidenschaft

Heiße Rolle

Heiße Auflagen


Handkontakt des Therapeuten

Medizinisches Zentrum für Gesundheit Bad Lippspringe GmbH
MZG-Westfalen

Herzlich willkommen
im **Sauerstoff-Hotel!**

Jetzt nur 399,- Euro (inkl. integrierter Sauerstoff-Therapie)

Pauschalprogramm
"Aufatmen und entspannen"
7 Übernachtungen mit Vollpension
und zahlreiche Therapieleistungen

Ideal für Menschen, die eine dauerhafte Sauerstoff-Versorgung benötigen.

Information & Buchung:
Medizinisches Zentrum für Gesundheit GmbH
Peter-Hartmann-Allee 1 · 33175 Bad Lippspringe
Tel.: 05252/95-1002 · E-Mail: info@medizinisches-zentrum.de
www.medizinisches-zentrum.de

02-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 17

Geräuchertes kann auch der Lunge schaden

Wer oft Geräuchertes oder Gepökeltes wie Schinken, Salami, Kasseler oder Räucherlachs isst, erhöht damit unter Umständen sein Risiko für eine COPD.

So lautet das Ergebnis einer Studie der Columbia-Universität in New York mit mehr als 7.300 Teilnehmern im Alter von über 45 Jahren.

Als Auslöser vermuten die Forscher das auch im Tabakrauch enthaltene Nitrit.

Quelle: Apotheken Umschau 1. März 2008

Lebensmittel reagieren mit Arzneien

Joghurt, Rollmops und Obst können die Wirkung von Medikamenten unterbinden oder verändern. So reagiert Grapefruitsaft mit etwa der Hälfte aller Arzneimittel und beeinträchtigt beispielsweise die Wirkung von Blutdrucksenkern, Psychopharmaka, Immunsupressiva und der Antibabypille.

Lebensmittel, welche die Aminosäure Tyramin enthalten wie Camembert, eingelegte Heringe, Avocados oder Räucherwurst, können in Verbindung mit Antidepressiva im Körper das Hormon Noradrenalin freisetzen. Stressreaktionen wie Bluthochdruck, Herzrasen oder Schweißausbrüche sind die Folge.

Wer sich an folgende Regel hält, kann die meisten dieser Probleme vermeiden: Grundsätzlich sollten Arzneimittel und Nahrungsergänzungsmittel (auch Vitamine und Spurenelemente) nicht zusammen mit Milch(produkten), Fruchtsäften, Kaffee, Schwarztee oder Alkohol eingenommen werden. Die Anwendungsempfehlung „vor oder nach dem Essen“ bedeutet: Im Abstand von ein bis zwei Stunden.

Quelle: Naturarzt März 2006

Brokkoli & Co. versorgen Sie mit Schutzstoffen

Mit Kohlgemüse holen Sie sich im Winter nicht nur die dringend benötigten Vitamine, sondern schützen sich auch gleichzeitig vor Lungenerkrankungen.

Kohlarten wie Brokkoli, Weißkohl oder Blumenkohl enthalten den sekundären Pflanzenstoff Sulforaphan. Dieses schwefelhaltige Senföl regt im Körper die Bildung von Enzymen an, die die Blutgefäße gegen aggressive Sauerstoffradikale schützen. Wissenschaftler der Johns-Hopkins-Universität in Baltimore/USA haben in einer Untersuchung vom September 2008 vor allem im Lungengewebe von Patienten mit chronischer Bronchitis eine Unterversorgung mit diesen Schutzenzymen festgestellt. Sie empfehlen daher, zweimal pro Woche Kohl zu essen – als Rohkost oder gekocht.

Am besten untersucht ist Brokkoli, aber auch die anderen Kohlarten sind reich an dem gesundheitlich wertvollen Sulforaphan. Achten Sie jedoch darauf, dass das Gemüse frisch ist.

Quelle: Länger und gesünder leben 11/2008

Fitness

5 x 45 Minuten Bewegung pro Woche – das ist die magische Formel, um Kopf und Körper fit zu halten. Ideal sind 25 Prozent Krafttraining und 75 Prozent Ausdauertraining. Diese Fakten sind durch harte Studien dokumentiert. *Quelle: Bunte 1/2008*

• Häusliche Sauerstoff-Versorgung (Home Care)
• Flüssigsauerstoff und Systeme (Escort)
• Sauerstoff-Konzentratoren (Everflo)
• Mobile Mini-Konzentratoren (FreeStyle, Eclipse)
• Gasförmiger Sauerstoff in besonders leichten Aluminiumflaschen

• Persönlicher, individueller Service
• 24 h-Notdienst
• Urlaubsversorgung

GTI medicare
Oxygen Technology

Kompetenz in Sachen Sauerstoff

Service-Telefon: 02324 - 91990
45525 Hattingen
www.gti-medicare.de
info@gti-medicare.de
GTI medicare GmbH

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 18

ADL aus Therapeutensicht

ADL (activities of daily living) – teilweise auch als ADA (all days activities) bezeichnet – sind die Aktivitäten des täglichen Lebens. Das Training für den Alltag bzw. im Alltag ist ein vorrangiges Therapieziel in der gemeinsamen Arbeit von Patient und Therapeut. Angepasst an die körperliche Belastbarkeit des Einzelnen werden dosierte Trainingsprogramme zusammen erarbeitet, mit dem Ziel der besseren Bewältigung des Alltags. Wichtig ist dabei eine realistische Vorgabe – die immer wieder neu modifiziert werden muss –, aber auch die Integration und Umsetzbarkeit in den Alltag unter Berücksichtigung der Lebenssituation des Einzelnen um eine Trainingskonstanz zu erreichen.

Training Treppensteigen

Im Training bedeutet dies auf der einen Seite eine Feststellung der Schwierigkeiten und Probleme des Einzelnen in seinem Alltag, der räumlichen Gegebenheiten, der Vorstellungen und Erwartungen des Patienten und auf der anderen Seite das gemeinsame Erstellen eines individuellen Trainingsplans. Wichtig dabei ist natürlich neben der effektiven Atmung, der richtigen Kombination von Atmung und Belastung, der Muskelaufbau und die entsprechende Beweglichkeit. Dabei setzt sich das Trainingsprogramm aus einer Mischung aus Kraft- und Ausdauertraining zusammen. Ergänzt wird das Training durch Schulungselemente wie Rollatorentraining, Treppenschulung usw.

Das Krafttraining kann aus Gymnastikübungen mit und ohne Gerät bestehen. Es kann in unterschiedlichen Ausgangspositionen (Stehen, Sitzen, Liegen, Vierfüßlerstand) durchgeführt werden. Wichtig ist dabei aber nicht der Einsatz von teuren Geräten, sondern die Umsetzbarkeit im Alltag. Dies bedeutet, ein sinnvolles Training kann neben den typischen Trainingsgeräten (Theraband, Hanteln usw.) auch mit alltäglichen Gerätschaften (Kochtopf/-löffel, Besen, Handtuch, Sauerstoffgerät, Handtasche, Treppenstufe, Türrahmen, Lenkrad im Auto, Stuhl, Strumpfhose, Stein, Sprudelflasche usw.) stattfinden, abwechslungsreich sein und vor allem Spaß machen.

In der Rehabilitation und im Lungensport gibt es natürlich teilweise auch die Möglichkeit, mit dem Patienten im MTT-Raum (MTT = Medizinische Trainings-Therapie) den entsprechenden Muskelaufbau zu trainieren. Allerdings geht es auch hier nicht „nur“ um den Muskelaufbau, sondern beim Gerätetraining auch immer um den Zusammenhang zu den alltäglichen Bewegungen. Als Beispiele hierbei zwei Geräte. Bei der Beinpresse wird – egal ob in der sitzenden oder liegenden Einstellung – die Beinmuskulatur trainiert. Es sind aber auch die Alltagsaktivitäten Gehen, Bücken, Aufstehen, Steigen (Treppe, Berg), Hose an-/ausziehen sowie Schuhe anziehen und binden, die dieses Gerät so sinnvoll machen. Beim Butterfly-Gerät wiederum wird

Butterfly-Training

Rollator-Parcours

neben der Muskulatur auch für den Alltag mit Autogurt anlegen, (schwere) Türen öffnen, Vorhänge oder Schiebetüren öffnen und zuziehen, Jacke oder Mantel an-/ausziehen trainiert.

Für das Ausdauertraining kann je nach Belastbarkeit, Vorliebe und Tagesform ein Spaziergang, Treppensteigen, (Nordic-) Walking, Jogging, Training auf einem Hometrainer (Ergometer, Laufband, Cross-Walker usw.) in das Trainingsprogramm integriert werden.

Ein Schwerpunkt in der gemeinsamen Arbeit mit meinen Patienten und Lungensportlern ist das Erlernen und Trainieren des richtigen Treppensteigens. Denn mit der entsprechenden Technik, einer effektiven Atmung (Lippenbremse, Bauchatmung) sowie der entsprechenden Kombination von Atmung und Belastung können auch Patienten, die sich seit Jahren aus Angst vor Atemnot bei Belastung nicht mehr an eine Treppe gewagt haben, wieder Treppensteigen lernen.

Durch dieses regelmäßige Training kann jeder Patient für sich seine Lebensqualität wieder steigern, Spaß haben und sich wieder mehr zutrauen. Auch wenn der „innere Schweinehund“ noch so groß ist, sollte man sich immer vor Augen führen, für wen und wessen Lebensqualität man sich „quält“.

Michaela Frisch
Therapieleitung Espan-Klinik
Lungensport-Übungsleiterin

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:48 Uhr Seite 19

Zusamklinik Zusmarshausen

Fachakutkrankenhaus für Lungen- und Bronchialheilkunde, Schlafmedizin und Allergologie

Die Zusamklinik in Zusmarshausen liegt ca. 20 km westlich von Augsburg am Rand des großen Naturschutzgebiets „Westliche Wälder“ inmitten eines schönen und gepflegten Parks.

Die Klinik bietet eine umfassende Betreuung für Patienten mit Erkrankungen der Lunge und der Bronchien. Weitere Schwerpunkte sind die Schlaf- und Beatmungsmedizin sowie die Allergologie. In der Klinik kann die gesamte gesundheitliche Versorgung der Patienten von der Akutnotaufnahme bis zur Einleitung der Rehabilitation gewährleistet werden. Hierzu stehen der Klinik umfangreiche diagnostische Verfahren zur Abklärung der Krankheitsursache zur Verfügung.

Chefarzt
Dr. med. Marcus Hesse

Auf unserer Intensivstation kommen modernste Beatmungsverfahren zum Einsatz. Schwerkranke akut beatmete Patienten können hierdurch von der Beatmung entwöhnt werden. Für jede Art von Notfällen ist die Klinik und das ärztliche sowie das pflegerische Personal umfassend ausgebildet.

Schlafstörungen, die häufig in Zusammenhang mit Lungenerkrankungen auftreten können, werden in unserem modern ausgerüsteten Schlaflabor umfassend diagnostiziert und therapiert. Hierzu stehen uns acht vollständig ausgestattete Messplätze mit zusätzlichen Untersuchungsverfahren, wie zum Beispiel die nächtliche CO_2-Messung, zur Verfügung.

Auch im Bereich der Allergologie ist die Zusamklinik in der Region führend. Die aktuellen diagnostischen und therapeutischen Verfahren werden von unserem speziell geschulten Personal mit umfassender Sachkenntnis durchgeführt.

Zusamklinik, Rückseite

Auch die modern ausgerichtete Behandlung von Patienten mit Tumorerkrankungen der Lunge und des Rippenfells gehört in unserer Klinik zu den etablierten Verfahren. Durch schonende diagnostische Verfahren ist es uns möglich, mit möglichst geringster Gefährdung des Patienten eine umfassende Diagnostik durchführen zu können. Durch moderne Innovationen, wie zum Beispiel den endobronchialen Ultra-

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 20

Dr. Marcus Hesse bespricht mit einer Patientin das Röntgenbild

Im Schlaflabor werden die Daten der Patienten ausgewertet

Hilfestellung bei der Ergotherapie

Ärztin und Patient bei der Ultraschalluntersuchung

schall, können wir nun Lungenerkrankungen, die zuvor eines operativen Eingriffes bedurft haben, mit deutlich geringerem Risiko für die Patienten durchführen.

Der größte Teil unserer Patienten leidet an chronischen Lungenerkrankungen, wie zum Beispiel chronisch obstruktive Bronchitis, Lungenemphysem, Lungenfibrose und Asthma. Hier bietet die Zusamklinik ein umfassendes Therapiekonzept bei akuter Verschlechterung der Erkrankungen. Sämtliche erforderlichen Maßnahmen (zum Beispiel Einleitung und Kontrolle der Sauerstofflangzeittherapie, Einleitung einer nichtinvasiven Beatmung, Physiotherapie inklusive Atemgymnastik) sind in unserer Klinik etabliert und helfen dem Patienten schnell, die kritische Phase der Erkrankung zu überwinden. Aufgrund unseres erfahrenen ärztlichen und pflegerischen Personals können eventuelle Komplikationen schnell und optimal für den Patienten beseitigt werden.

Die weitere Erholung ist für den Patienten durch die ruhige und angenehme Atmosphäre in unserem Haus gewährleistet. Durch ein umfassendes Physiotherapieprogramm, Schulungen und Inhalationen wird die weitere Genesung des Patienten umfassend gefördert. Damit insbesondere der sauerstoffpflichtige Patient ein größtmögliches Maß an Mobilität erreichen kann, stehen mobile Sauerstoffgeräte zur Verfügung, die entweder vom Patienten selbst oder vom Pflegepersonal an verschiedenen Stationen gefüllt werden können (Topfill- und Sidefill-Geräte). Die weitere Mobilisation des Patienten in unserem Hause oder in dem schön gelegenen Park gibt dem Patienten die Möglichkeit, seine körperliche Leistungsfähigkeit wieder voll herzustellen und dennoch unmittelbar bei eventuellen Zwischenfällen durch geschultes Personal der Klinik versorgt werden zu können.

Durch den Austausch mit anderen Betroffenen in einem unserer Aufenthaltsräume oder unserer Cafeteria kann der Patient über individuelle Probleme seiner Erkrankung sprechen und Erfahrungen austauschen. Die vielschichtigen Probleme in Verbindung mit einer neu eingeleiteten oder bereits bestehenden Sauerstoff-Langzeit-Therapie werden dem Patient im Rahmen von Schulungsmaßnahmen nähergebracht, vor allem unsere regelmäßig, einmal im Monat stattfindende Sauerstoffschulung durch Frau Krütt-Bockemühl (Stellvertretende Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Sauerstoff-Langzeit-Therapie, LOT e. V.) vermittelt hier den Betroffenen durch ihre umfangreiche Kenntnisse ausführliche Beratung und Hilfen.

Die Zusamklinik ist für Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen daher ein idealer Ort, umfassende Hilfen zur Wiederherstellung bei akuter Verschlechterung der Erkrankung bieten zu können.

Dr. M. Hesse, Chefarzt

KONTAKT

Zusamklinik der Deutschen Rentenversicherung Schwaben

Chefarzt Dr. med. Marcus Hesse

Facharzt für Innere Medizin / Pneumologie / Allergologie / Schlafmedizin

Paracelsusstraße 3
86441 Zusmarshausen

PATIENTENAUFNAHME:

Frau Geier, Tel. 08291/86-110

Die Aufnahme in das Akutkrankenhaus ist durch Einweisung des Haus- oder Facharztes möglich.

Für weitere Informationen, insbesondere bezüglich der Anreise, verweisen wir auf unsere Internetseite:

www.zusamklinik.de

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 21

Ihr (gutes) Recht

Im Folgenden werden (Rechts-) Ansprüche dargelegt, die für den Personenkreis sauerstoffabhängiger Menschen wichtig sind. Es werden dabei sowohl Ansprüche erläutert, die Personen mit Sauerstoff unmittelbar betreffen als auch Ansprüche, die dem Personenkreis als Schwerbehinderte zustehen. Einkommensteuer- und arbeitsrechtliche Ansprüche werden ebenso wie Abhandlungen über Ansprüche bei Rehabilitationsmaßnahmen wegen ihrer Komplexität und ihres Umfangs in separaten Ausführungen dargestellt. (Für die inhaltliche Richtigkeit der Beiträge wird keine Gewähr übernommen).

Mobilität für Sauerstoffpatienten

Mobile, sauerstoffabhängige Versicherte können monatlich zwei Tankfüllungen Flüssigsauerstoff beanspruchen. Das Landessozialgericht Niedersachsen-Bremen begründet seine Entscheidung damit, dass es einer humanen Krankenbehandlung widerspricht, wenn durch ein tragbares System nur eine maximale freie Beweglichkeit von 5,4 Stunden pro Tag möglich wäre (LSG Niedersachsen-Bremen, Az.: L 4 KR 217/01).

Mobilität hat dabei nichts mit Gehen zu tun. Mobilität ist die Fähigkeit, sich von einem Ort A nach einem Ort B zu bewegen, egal mit welchem Hilfsmittel (wenn notwendig auch mit dem Rollstuhl!).

Zubehör wie z. B. Nasenbrillen und Wasserfallen gehören ebenfalls zur notwendigen Ausstattung.

Achtung: Sterilwasser wird von den meisten Krankenkassen nicht als notwendig angesehen!

Sauerstoff im Auto

Sauerstoff im Auto mitnehmen ist für den privaten Gebrauch erlaubt, auch die Nutzung der Geräte laut: GGVS (Gefahrengutverordnung – Straße) Anlage A/BRNr. (Randnummer) 2.009 und 10.603! Das bedeutet, dass Sauerstoff im Auto transportiert werden darf, z. B. in einem 20-Liter-Tank. Voraussetzung ist, dass dieser mit Spanngurten gegen axialen und koaxialen Sturz gesichert ist (senkrecht und waagerecht befestigt ist). Für Entlüftung und Belüftung (bitte das Seitenfenster einen Spalt öffnen) ist zu sorgen. Wegen der Explosionsgefahr von Sauerstoff darf im oder um das Auto herum weder geraucht noch offenes Feuer angezündet werden.

Übernahme der Stromkosten bei häuslichem Konzentrator

Die häuslichen Konzentratoren sind wahre Stromfresser; deshalb sollte versucht werden, diese Kosten von der Krankenkasse ersetzt zu bekommen. Zitat aus dem Urteil des Bundessozialgerichts zur Kostenerstattung aller anfallenden Betriebskosten eines medizinischen Hilfsmittels:

„Wenn dagegen die Leistungspflicht der KK für ein Hilfsmittel feststeht, gehört es nur zur vollständigen Leistungserbringung, wenn auch anfallende Betriebskosten übernommen werden."

Wichtig ist auch diese Aussage des BGS:

„Der Anspruch auf ein Hilfsmittel umfasst nach der Rechtsprechung aber noch weitgehend alles, was erforderlich ist, um dem Versicherten den bestimmungsgemäßen Gebrauch des Hilfsmittels zu ermöglichen. Soweit zum Betrieb eines Gerätes, das als Hilfsmittel geleistet wird, auch eine Energieversorgung gehört, ist dies ebenfalls von den Krankenkassen zu übernehmen."

Bei der Ermittlung des Verbrauchs sollte man wie folgt vorgehen:

1. Ermittlung des am Gerät angebrachten Typenschildes den KW Verbrauch des Geräts pro Stunde (oder Bedienungsanleitung oder Anruf beim Gerätelieferanten)
2. Vom behandelnden Facharzt die benötigte Zeit der Sauerstoffsubstitution bescheinigen lassen / Gerätezähler ablesen
3. Den Kilowattpreis vom Stromlieferanten aus der Jahresstromabrechnung ermitteln

Nun wird einfach gerechnet:

Betriebsstunden x kWh = Gesamtverbrauch
(Betriebsstunden = Gerätebetriebsstundenzähler Endstand-Anfangsstand)
Gesamtverbrauch x kWh Preis
(aus der Stromrechnung) = Gesamtbetrag für die Erstattung.

Nun die Krankenkasse anschreiben und um Übernahme der Kosten bitten.

Beilegen:

- Nachweis des Strompreises pro KW (aus der Stromjahresrechnung)
- Nachweis des Geräteverbrauchs (z. B. aus dem Wartungsprotokoll)
- Berechnung

Die Bezahlung einer Pauschale sollte nur akzeptiert werden, wenn sie in etwa den richtigen Kosten entspricht. Manche Krankenkassen unterstellen z. B. wegen der unterschiedlichen Strompreise einen pauschalen Strompreis je kW. Dies sollte auch akzeptiert werden, wenn dadurch die Kosten in etwa gedeckt sind.

Urlaubsversorgung mit Sauerstoff

Einen Tank mit Flüssigsauerstoff kann man sich in Deutschland oder im europäischen Ausland an seinen Urlaubsort liefern lassen. Eine rechtzeitige (ca. 4 Wochen vorher) Abstimmung ist dabei mit der Lieferfirma und der Krankenkasse (Übernahmeanteil) abzustimmen.

Die meisten Krankenkassen übernehmen im Inland einmal im Jahr die Kosten für einen bis zu drei Wochen dauernden „allgemein üblichen Urlaub". Bei einem Inselurlaub wird in der Regel ein Zuschlag erhoben (Urteil des Bundessozialgerichts vom 26. Juni 1990 – Az.: 3 RK 26/88).

Feinstaubplakette

Viele deutsche Städte wie Berlin ,Hannover, Köln, München haben zur Verbesserung der Luftqualität so genannte

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 22

Umweltzonen, insbesondere die Innenstädte, ausgewiesen. Wer sie befahren will, braucht eine Feinstaubplakette, einen Aufkleber an der Scheibe, der Auskunft über die Schadstoffklasse des Fahrzeuges gibt.

Schwerbehinderte mit den Merkzeichen Bl (blind), aG (außergewöhnlich gehbehindert) oder H (hilflos) im Ausweis sind von der Plakettenpflicht befreit.

Ausnahme: In Bayern muss eine Ausnahmegenehmigung beim Kreisverwaltungsreferat (KVR) beantragt werden.

Bundeseinheitlich regelt das so genannte Immissionsschutzgesetz die Ausnahme vom Fahrverbot.

Parkerleichterung

Schwerbehinderte mit dem Ausweismerkzeichen „aG" können einen EU-einheitlichen Parkausweis beantragen.

Der Parkausweis erlaubt:

- Parken auf den für Schwerbehinderte reservierten Parkplätzen, die mit dem Schild mit Rollstuhlfahrer/-innensymbol gekennzeichnet sind
- Parken an Parkuhren/Parkautomaten ohne Gebühr und zeitliche Begrenzung
- Parken im eingeschränkten Halteverbot bis zu drei Stunde mit Parkscheibe
- Parken auf Anwohnerparkplätzen bis zu drei Stunden mit Parkscheibe
- Parken in Fußgängerzonen während der Ladezeiten
- Parken in verkehrsberuhigten Zonen außerhalb der gekennzeichneten Flächen, wenn der Durchgangsverkehr nichtbehindert wird.

Auch kann man sich Parkflächen in der Nähe der Wohnung oder des Arbeitsplatzes beim Straßenverkehrsamt reservieren lassen (ohne Rechtsanspruch).

Dies kommt in Betracht, wenn

- Parkplatzmangel besteht
- in zumutbarer Nähe kein Abstellplatz verfügbar ist
- kein Halteverbot besteht
- ein zeitlich begrenztes Parksonderrecht (z.B. Arbeitsplatz) nicht ausreicht

Manche Kommunen (z. B. in Bayern) haben den Kreis der Berechtigten für den blauen Parkausweis erweitert, so dass in diesen Kommunen auch Schwerbehinderte, denen lediglich das Merkzeichen „G" zuerkannt wurde, in den Genuss der Parkerleichterungen kommen können. Meistens sind allerdings zusätzliche Erkrankungen wie Funktionsstörung der Atmungsorgane und des Herzens erforderlich.

Begleitpersonen im Nah- und Fernverkehr

Schwerbehinderte mit dem Ausweismerkzeichen B haben das Recht einer unentgeltlichen Beförderung

- einer Begleitperson
- des Handgepäcks, eines Krankenfahrstuhls oder sonstiger orthopädischer Hilfsmittel
- eines Hundes

im öffentlichen Nah- und Fernverkehr (ohne Sonderzüge und Sonderwagen).

Eine unentgeltliche Beförderung der Begleitperson wird auch bei innerdeutschen Flügen der Lufthansa und Regionalverkehrsgesellschaften durchgeführt.

Kraftfahrzeugsteuerermäßigung

Das Kraftfahrsteuergesetz gewährt unter bestimmten Voraussetzungen steuerliche Vergünstigungen in Form von Steuerbefreiungen bzw. -ermäßigungen für schwerbehinderte Halter von Kraftfahrzeugen.

Die Steuerbefreiung wird schwerbehinderten Menschen auf schriftlichen Antrag gewährt, wenn sie hilflos, gehörlos oder außergewöhnlich gehbehindert sind. Diesem Personenkreis steht neben der Steuerbefreiung das Recht auf unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personenverkehr zu (nach Erwerb einer Wertmarke von 60 Euro für ein Jahr oder 30 Euro für ein halbes Jahr).

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 23

Schwerbehinderte Personen, die in ihrer Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt (Merkmal „G“) oder blind sind, können auf schriftlichen Antrag eine Ermäßigung der Kraftfahrzeugsteuer um 50 Prozent für Fahrzeuge erhalten. Anstelle der Kraftfahrzeugsteuerermäßigung kann dieser Personenkreis das Recht auf unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personenverkehr in Anspruch nehmen. Dabei wird die Wertmarke ohne Zuzahlung ausgegeben.

Die behinderte Person hat insoweit ein Wahlrecht. Unentgeltliche Beförderung und Kraftfahrsteuerermäßigung schließen sich in diesen Fällen gegenseitig aus. Die Steuervergünstigung wird nur für ein Fahrzeug gewährt, das auf die behinderte Person zugelassen ist; es ist nicht erforderlich, dass der behinderte Fahrzeughalter eine Fahrerlaubnis besitzt (z. B. bei einem behinderten minderjährigen Kind).

Befreiung von der Rundfunkgebühr

Menschen, die einen GdB von wenigstens 80 Prozent haben und wegen ihres Leidens an öffentlichen Veranstaltungen ständig nicht teilnehmen können, können sich von der Rundfunkgebühr (bei der Stadt oder Gemeinde) befreien lassen (Merkzeichen RF). Zu diesem Personenkreis gehören zum Beispiel behinderte Menschen mit schweren Bewegungsstörungen, die selbst mit Hilfe von Begleitpersonen Veranstaltungen nicht in zumutbarer Weise besuchen können oder Personen, die durch ihre Behinderung störend wirken.

Bei der Deutschen Telekom können Personen, die von der Rundfunkgebührenpflicht (Merkzeichen „RF“) befreit sind, einen Sozialanschluss beantragen. Bei Bewilligung erhalten sie einen Nachlass von monatlich 6,94 €. Dieses Guthaben gilt auch für ISDN-Anschlüsse.

Rabatte bei Automobilclubs für Schwerbehinderte

Ab einem Grad von 50 Prozent der Behinderung gewähren verschiedene Automobilclubs einen Rabatt auf den Beitrag.

Ein Schreiben an den Automobilclub mit Angabe der Nummer des Schwerbehinderten-Ausweises genügt.

Wohngeld

Das Wohngeld ist ein staatlicher Zuschuss zur monatlichen Miete oder den Ausgaben für ein selbst bewohntes Eigenheim. Ob und wie viel staatlicher Wohnzuschuss einem zusteht, hängt u.a. ab von dem gemeinsamen Haushaltseinkommen. Bei der Ermittlung des gemeinsamen Haushaltseinkommens wird bei schwerbehinderten Menschen mit einem GdB von 100 bzw. 50 bis 90 Prozent und Pflegebedürftigkeit ein Freibetrag (1.200 bis 1.500 g) abgesetzt. Auskünfte erteilen Städte, Gemeinden und Landkreise.

Ermäßigte Eintrittspreise

Wer einen Schwerbehindertenausweis hat, erhält bei vielen Veranstaltungen wie Sport- und Musikveranstaltungen, in Museen und Schwimmbädern oder bei der Kurtaxe ermäßigten Eintritt. Zudem haben häufig Begleitpersonen (bei Merkzeichen „B“) kostenlosen Eintritt.

Sozialrabatt auf Strom in Bayern

In Zusammenarbeit mit der Caritas Bayern und der Diakonie Bayern bietet der Stromanbieter E.ON Bayern einen Sozialrabatt von 9 Euro monatlich, wenn eine Rundfunkbefreiung (Merkzeichen „RF“) vorliegt.

Krankenversicherung

Schwerbehinderte Menschen können unter bestimmten Voraussetzungen innerhalb von drei Monaten nach Feststellung dieser Eigenschaft der gesetzlichen Krankenversicherung freiwillig beitreten (§ 9 Abs. 1 Nr. 4 und Abs. 2 Nr. 4 SGB V).

Massagen auch ohne vorherige Zustimmung der Krankenkasse

Wenn Mediziner ihren Patienten Massagen und Krankengymnastik verordnen, muss dazu nicht vorher die Genehmigung der Krankenkasse eingeholt werden. Das hat das brandenburgische Landessozialgericht entschieden (Az L4KR 11/01; L4KR 21/01, L4KR 9/01)

Anspruch auf Hilfsmittel

Krankenkassen müssen nach einem Urteil des Sozialgerichts Dortmund bei nachgewiesenem Bedarf die Kosten für einen Rollstuhlmotor übernehmen. Der so genannte „Rollstuhlschub“ sei je nach Einzelfall erforderlich, um die Lebensqualität eines schwer kranken Versicherten zu erhalten, heißt es in dem Urteil (Az.: Do940-334).

Anstelle eines elektrischen Rollstuhls darf es auch ein so genannter „Shoprider“ sein, hat das Bundessozialgericht (BSG) geurteilt. Danach können Krankenversicherte unter gleichwertigen Hilfsmitteln wählen, solange dies finanziell vertretbar bleibt (Az.: B 3 KR 16/99 R). Das BSG stützte sich auf Paragraph 33 des Ersten Sozialgesetzbuchs. Danach sollen die Sozialträger die individuellen Wünsche der Betroffenen berücksichtigen, „soweit sie angemessen sind“. In einem weiteren Urteil stellte das BSG allerdings klar, dass ein Anspruch auf Elektro-Rollstuhl und Shoprider nicht besteht.

Haustiere in der Wohnung

Behinderte Menschen dürfen im Einzelfall ein Haustier in der Wohnung halten, auch wenn die Hausordnung dies untersagt. (Für Hunde gilt eine Größenbegrenzung von max. 40 cm Risthöhe!) Dies geht aus einem veröffentlichten Urteil des Bayerischen Obersten Landgerichts hervor (Az.: 2 Z BR 81/01).

Stufenplan zur Durchsetzung von Ansprüchen bei Kostenträgern usw.

1. Gespräch mit dem Abteilungsleiter, der die Ablehnung gezeichnet hat
2. Gespräch mit der Leiter der zuständigen Organisation
3. Beantragung eines prozessfähigen Ablehnungsbescheides mit ausreichender Begründung gemäß Sozialgesetzbuch V
4. Einspruch gegen den erstellten Bescheid schriftlich oder mündlich und zur Niederschrift geben (Kosteneinsparungen sind in den Vordergrund zu stellen, danach erst medizinische Gründe, soziale Belange sind nicht relevant)
5. Das Sozialgerichtsverfahren ist nicht anwaltspflichtig, jeder kann sich selbst vertreten, die Kosten des Verfahrens sind gering

Hermann Kiefer

02-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 24

Sparen auf Kosten der Patienten:

Die Mitsprache und die Qualität bei der Hilfsmittelversorgung sind in Gefahr

Mein Hilfsmittel. Mein Leben. »meine Wahl!«

Aktionsbündnis „meine Wahl!“ setzt sich für die Wahlfreiheit und eine qualitativ hochwertige Versorgung ein

Für die Fortführung ihrer Sauerstoffversorgung reichte Brigitte Meyer* Anfang des Jahres das jährlich erforderliche Rezept des Pneumologen bei ihrer Krankenkasse ein. Ihre Krankenkasse reagierte diesmal nicht wie gewohnt. Stattdessen teilte die Kasse in einem Schreiben mit, dass Frau Meyer den Versorger wechseln müsse. Aus Kostengründen wäre dies notwendig.

Die Entmündigung der Patientin ist die eine Seite, die andere die qualitativ hochwertige Versorgung, die auf dem Spiel steht. Denn wer kann zu Dumpingpreisen eine dem Stand der Technik entsprechende Versorgung liefern? Gespart wird z. B. bei der Beratung, den Mengen des erforderlichen Zubehörs oder der Urlaubsversorgung. Im schlimmsten Fall kommt es zu einem Systemwechsel in der Sauerstoffversorgung: Der Patient erhält statt eines mobilen Systems einen elektrischen Sauerstoffkonzentrator, der ihn durch einen sechs Meter langen Schlauch in seiner Mobilität und Lebensqualität einschränkt.

So wie Brigitte Meyer geht es immer mehr Menschen, die auf Sauerstoffversorgung, Rollstuhl oder orthopädischen Schuh angewiesen sind. Sie klagen über billige Produkte, schlechten Service und Entmündigung. Grund dafür ist die Sparpolitik der Krankenkassen. Als weiteres Mittel zur vermeintlichen Kostensenkung setzen Krankenkassen vermehrt Ausschreibungen ein. Die gesetzliche Grundlage bietet ihnen die Gesundheitsreform mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz. Danach können Kassen die Versorgung mit medizinischen Hilfsmitteln ausschreiben und an einen günstigen und exklusiven Vertragspartner vergeben. Gesetzlich Krankenversicherten bleibt dann keine Wahl mehr. Entweder sie akzeptieren die Versorgung durch den vorgeschriebenen Vertragspartner der Kasse oder sie müssen gegebenenfalls die Hilfsmittelversorgung komplett aus eigener Tasche bezahlen. Waren von den ersten Ausschreibungen vor allem Inkontinenzpatienten betroffen, weiten sich Ausschreibungen zunehmend auf andere Hilfsmittelbereiche, wie z. B. Atemtherapiegeräte, Rollstühle und Stomaartikel aus. Die erste Krankenkasse, die hier auf dem Gebiet der Sauerstoff-Langzeit-Therapie tätig wurde, sind die AOKen Berlin und Brandenburg.

Wahlfreiheit weiterhin in Gefahr

Zwar hat der Gesetzgeber die Probleme bei der Umsetzung der Gesundheitsreform erkannt und mit dem Gesetz zur Weiterentwicklung der Organisationsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-OrgWG) nachgebessert. Die Wahlfreiheit bei Hilfsmitteln ist aber weiterhin in Gefahr. Nach wie vor haben die Krankenkassen die Möglichkeit, die Versorgung ihrer Versicherten mit medizinischen Hilfsmitteln öffentlich auszuschreiben und an einen exklusiven Vertragspartner zu vergeben. Für welche Hilfsmittel eine Ausschreibung geeignet ist, wird der Spitzenverband Bund der Krankenkassen gemeinsam mit den Leistungserbringerverbänden bis Ende Juni festlegen. Die Vertreter der Menschen, die auf Hilfsmittel angewiesen sind, haben offiziell keine Stimme. Allerdings besteht für Patientenvertreter ein Mitberatungsrecht. Neben Selbsthilfegruppen zählt auch die Patientenbeauftragte der Bundesregierung zu den Sprachorganen der Betroffenen: Sie können sich mit Ihrem Anliegen an Helga Kühn-Mengel wenden. Kontakt zur Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten:

Telefon 030-18-441-3420,
www.patientenbeauftragte.de

Auch wenn es ab Mitte des Jahres Zweckmäßigkeitskriterien für Ausschreibungen geben wird, ist diese Entscheidung für Krankenkassen unverbindlich. Wenn eine Krankenkasse trotz der Empfehlung eine Ausschreibung für sinnvoll erachtet, ist ihr dies nicht untersagt. Betroffenen-Vertreter zeigen sich hinsichtlich der bestehenden Möglichkeit der Ausschreibung besorgt. „Die ersten Erfahrungen mit Hilfsmittelausschreibungen zeigen, dass der Patient dabei auf der Strecke bleibt. Bei Qualität, individueller Betreuung und Beratung wird knallhart gespart“, kommentiert Franz-Josef Kölzer von der Deutschen Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e. V. und Mitstreiter im Aktionsbündnis „meine Wahl!“. „Wir appellieren nachdrücklich an die Krankenkassen, jene kurzfri-

Podiumsdiskussion des Aktionsbündnisses in Frankfurt am Main

* *Name geändert*

02-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 25

stigen Preiseffekte, die sich möglicherweise mit Ausschreibungen erzielen lassen, nicht über nachhaltige, am Wohl des Patienten orientierte Lösungen zu stellen. Das Recht der Versicherten auf Mitbestimmung muss auf jeden Fall respektiert werden."

Qualitätsverluste durch Ausschreibungen

Allerdings mussten bereits im letzten Jahr Tausende gesetzlich krankenversicherte Hilfsmittelnutzer bei Ausschreibungen Qualitätsverluste hinnehmen. Teilweise führten Ausschreibungen für die Patienten zu nicht akzeptablen Versorgungssituationen und zu Produktumstellungen auf nicht hinreichende Hilfsmittel.

Vor dem Hintergrund der Ausschreibungspraxis hat sich das Aktionsbündnis „meine Wahl!" gegründet: Menschen mit Behinderungen, Selbsthilfevereinigungen, Hilfsmittelhersteller und Versorgungspartner wie Sanitätshäuser und Homecare-Unternehmen kämpfen für das Recht auf Mitbestimmung und eine bedarfsgerechte Versorgung.

Mit öffentlichwirksamen Veranstaltungen macht sich das Aktionsbündnis stark für das Recht auf freie Wahl bei der medizinischen Hilfsmittelversorgung, informiert über die gesetzlichen Änderungen und klärt Betroffene über ihre Rechte auf.

Rechte der Versicherten

Welche Rechte habe ich als Versicherter? Was kann ich tun, wenn ich mit meiner Versorgung unzufrieden bin?

1. Informationspflicht der Krankenkassen

Die Krankenkassen sind dazu verpflichtet, Sie über die wesentlichen Inhalte der abgeschlossenen Verträge zu informieren. So können Sie als Versicherter sehen, ob und wie die Qualität festgeschrieben wurde und wer bei schlechter Versorgung die Verantwortung trägt: Die Krankenkasse oder der Versorgungspartner.

2. Aktive Meinungsäußerung

Werden Sie schlecht versorgt, müssen Sie die Mängel und Probleme schriftlich Ihrer Krankenkasse mitteilen und die Kasse bitten, diese zu beheben. Wenn die Krankenkasse nicht reagiert oder sich nichts ändern sollte, bleibt die aktive Meinungsäußerung gegenüber der Politik und Presse. Auf diesem Weg wird die Öffentlichkeit auf die Probleme aufmerksam. Als ersten Schritt können Sie Ihre Erfahrungen dem Aktionsbündnis schildern:

www.buendnis-meine-wahl.de

3. Berechtigtes Interesse

Eine Ausnahme hat der Gesetzgeber bei Ausschreibungen gelassen: Können Sie bei Ihrer Krankenkasse ein „berechtigtes Interesse" nachweisen, haben Sie die Möglichkeit, einen anderen Versorger zu wählen. Da nicht festgeschrieben wurde, was genau das berechtigte Interesse ist, ist dies eine Auslegung im Einzelfall.

4. Wechsel der Krankenkasse

Mit dem Inkrafttreten des Gesundheitsfonds ab 2009 und dem einheitlichen Beitragssatz ist für Versicherte nicht mehr der Preis entscheidend bei der Wahl der Krankenkasse. Sie können sich bewusst für eine Kasse entscheiden, die ihnen Service und Qualität bietet. Umgekehrt können Sie die Krankenkasse bei Unzufriedenheit und schlechter Versorgung wechseln.

Machen Sie sich stark für Ihr Wahlrecht und unterstützen Sie das Aktionsbündnis „meine Wahl!" mit Ihrer Stimme:

www.buendnis-meine-wahl.de

KONTAKT

Aktionsbüro »meine Wahl!«
c/o Weber Shandwick
Schönhauser Allee 37, Geb. P
10435 Berlin
Tel.: +49 30 203 51-0

LEBEN GESTALTEN
NEUENDETTELSAU DIAKONIE

Rangauklinik Ansbach

In klimatisch günstiger Lage (423 Meter ü.M.) behandeln wir Patienten, die an Erkrankungen der Lunge, der Brust oder des Magen-Darm-Traktes leiden.

Darüber hinaus sind wir spezialisiert auf die Diagnostik und Therapie schlafbezogener Atemstörungen. Unser Schlaflabor ist mit 7 modern eingerichteten Einzelzimmern ausgestattet.

Die individuelle Betreuung, auch nach der stationären Entlassung, erfolgt in unserer Klinik und durch das Atem-Zentrum Ansbach.

Wir bieten neben physiotherapeutischen Möglichkeiten und dem modernen Bewegungsbad auch Sauna, Lehrküche und Ernährungsberatung.

Rangauklinik Ansbach
Fachklinik und Rehabilitationsklinik
für Pneumologie / Allergologie / Onkologie
Strüth 24 · 91522 Ansbach
Tel. (0981) 840-0 · Fax (0981) 840-200
info@rangauklinik.de · www.rangauklinik.de

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 26

Der EHX stellt sich vor

Erwachsenen Histiozytose X e.V.

Der „Erwachsenen Histiozytose X e. V." – kurz EHX e. V. – wurde am 19. Juni 1999 von Frau Dagmar Kauschka und einigen weiteren Betroffenen in Hattingen/Ruhr gegründet. Der Anlass zur Gründung eines Vereins waren die vielen Unsicherheiten, welche die Patienten bei der Diagnosestellung und Behandlung erlebt hatten.

Was ist Histiozytose X?

Bei der bisher u. a. als Histiozytose X bezeichneten Erkrankung handelt es sich um eine seltene reaktive Vermehrung so genannter Langerhans'scher Zellen, die zusammen mit anderen Zellen in verschiedenen Organen typische Infiltrate bilden.

Die Langerhans-Zellen gehören zu den Histiozyten, welche Bestandteil der unspezifischen Körperabwehr sind. Diese Zellen haben der Erkrankung den jetzt allgemein gebräuchlichen Namen Langerhans-Zell-Histiozytose (LCH) gegeben. Die Zellvermehrung geht wahrscheinlich von einer krankhaft veränderten Zelle aus, wobei ein Kommunikationsdefekt zwischen bestimmten Körperabwehrzellen als Ursache angenommen wird. Eine familiäre Häufung ist möglich. Eine genetisch bedingte Vorbelastung für diese Erkrankung ist nicht bekannt. Die LCH tritt zwar bevorzugt im Kindesalter auf, zunehmend jedoch wird auch über Erkrankungsfälle im Erwachsenenalter berichtet. Dabei kann es sich einerseits um erst spät manifestierte oder diagnostizierte Krankheitsverläufe handeln, andererseits finden sich bei Erwachsenen andere Organbefallsmuster als bei Kindern.

Entsprechend des Organbefalls wird zwischen einem Einzelsystembefall (z. B. Knochen, Lungen, Haut u. a.) und einem Multisystembefall (Einbeziehung weiterer Organe wie z. B. Leber, Milz, Lymphknoten, Knochenmark, Zentrales Nervensystem und Magen-Darm-Trakt) unterschieden.

Erwachsene weisen in zwei Dritteln der Fälle einen Einzelsystembefall auf mit bevorzugter Lokalisation in Skelett und Lungen. Bei Kindern ist dagegen ein Lungenbefall selten. Bei der Histiozytose handelt es sich um eine krankhafte Vermehrung von Histiozyten im Gewebe. Histiozyten sind bewegliche Zellen des lockeren Bindegewebes, die Bestandteil des unspezifischen Körperabwehrsystems sind. Die Histiozyten (Gewebezellen) kommen in allen Organen vor. Besonders häufig findet man diese in den Lymphknoten, der Milz, der Leber, der Haut und dem Knochenmark. Diese Zellen bleiben normalerweise im Organ ortsständig. Sie können sich aber auch als Monozyten durch den menschlichen

Histiozytose für Laien

(von Dagmar Kauschka)

Die Histiozytose X – heute Langerhans-Cell-Histiozytose (kurz: LCH) – entsteht aus den so genannten Fresszellen, die jeder menschliche Körper hat. Die Krankheit gehört in den Kreis der Tumorerkrankung, soll vielleicht gutartig sein und kann vielleicht eine Unterform der Leukämie sein.

Man sagt auch, es ist eine Autoimmunerkrankung, bei der der Körper das Bedürfnis hat, die eigenen Organe anzugreifen und zu zerstören. Im schlimmsten Fall kann die Erkrankung aber auch in akute Leukämie umschlagen oder aber selbst zu einer bösartigen Erkrankung mutieren.

Die Ursache für diese Krankheit ist bisher nicht erforscht. Die Zellen, die für das Krankheitsbild der Histiozytose X verantwortlich sind, werden vom Immunsystem aufs Programm gerufen, wenn man sich zum Beispiel einen Holzsplitter in den Finger gerammt hat. Die Fresszellen säubern zunächst den Wundrand, d. h., sie fressen die Bakterien und alles, was sich so am Wundrand angesiedelt hat, damit es keine Entzündung gibt. Diese Zellen werden durch den Blutkreislauf transportiert und können somit jedes Organ erreichen.

Bei einem gesunden Menschen gibt das Immunsystem den Befehl an die Fresszellen, „die Fressattacke" wieder zu beenden, wenn alles gefressen ist. Wenn die Zellen ausschwirren, merkt man es nicht, denn es tut ja zunächst nicht weh. Erst wenn Schädigungen da sind, es ist ein schleichender Prozess, fängt man an, mit irgendwelchen Symptomen zum Arzt zu gehen. Spezifische Symptome gibt es nicht, darum ist diese Erkrankung so gefährlich und tückisch. Die Schädigungen, die angerichtet worden sind, können – je nach Befall – auch nicht mehr rückgängig gemacht werden.

Bei mir funktioniert das leider nicht, die Zellen fressen weiter und können durch den Bluttransport im Körper jedes Organ, jeden Knochen, das Gehirn, die Haut usw. „anknabbern". Ich selber habe Lungen-, Haut und Knochenbefall und wurde bisher mit Chemo- und Strahlentherapie behandelt. Zur Zeit befinde ich mich wieder in einer Chemotherapie, da die Erkrankung sich sehr aktiviert hat.

Jeder Mensch kann eigentlich an der Langerhans-Cell-Histiozytose (LCH) erkranken, denn die Auslöser für diese Krankheit sind bisher nicht bekannt. Schon bei kleinstem Stress kommen die Fresszellen automatisch aufs Programm. Aber man merkt nicht, wann der Körper Stress empfindet. Es gibt nur wenige Patienten, bei denen man sehen kann, dass sie krank sind. Eben dann, wenn sie eine Krücke, einen Rollstuhl oder aber ein Sauerstoffgerät haben. Warum diese Funktionsstörung vorhanden ist, ist leider nicht bekannt, und wir Betroffenen wollen dazu beitragen, dass man diesem Geheimnis auf die Spur kommt! Denn: Die Erkrankung kann jeder bekommen!

Der Kampf gegen die Histiozytose ist ein Kampf an breiter Front! Um den Fortschritt

02-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 27

Körper bewegen und somit findet man sie auch im Blut. Monozyten haben die Funktion, körperfremde Stoffe, z. B. Bakterien und/ oder Mikroorganismen abzuwehren. Sie sind dazu befähigt, durch Abbau oder Speicherung Fremdstoffe zu vernichten. Bei krankhafter Vermehrung kann es zu knotigen Wucherungen kommen.

Ursache

Die eigentliche Ursache der LCH ist noch unbekannt, möglicherweise kommt es zu einer abnormalen Immunreaktion. Eine Vererbung oder Ansteckung besteht nicht. Symptome (einige Beispiele seien hier genannt).

Haut: Fleckiger, schuppender oder knotiger Ausschlag

Knochen: Landkartenschädel (hier entstehen Löcher in der Schädeldecke), Spontanbrüche einzelner oder mehrere Knochen (Rippen, Brustwirbel usw.)

Lunge: Umbau des Lungengewebes mit Kurzatmigkeit (Lungenfibrose), Husten, Spontanpneumothorax

Leber, Milz, Lymphknoten: Anschwellen dieser Organe mit nachfolgenden Funktionsstörungen

Immunsystem: Vermehrtes Auftreten von grippalen Infekten durch Herabsetzung der Abwehrkräfte

Zentrales Nervensystem: Befall der Hirnanhangdrüse – vermehrtes Trinken und dadurch vermehrtes Wasserlassen.

Weitere Symptome sind bekannt! Die Diagnosesicherung erfolgt anhand von Gewebeproben aus einem betroffenen Organsystem. Zur Feststellung der Ausdehnung der Erkrankung sind weiterführende Untersuchungen notwendig wie Laborbestimmungen aus Blut und Urin, Ultraschalluntersuchung, Röntgenaufnahmen, Szintigraphie und Kernspintomographie.

Die Therapie richtet sich nach dem Erkrankungsstadium. Bei Einzelsystembefall sind häufig lokale Behandlungsmaßnahmen, wie z. B. ein chirurgischer Eingriff, oder eine Bestrahlung ausreichend. Bei Multisystembefall muss jedoch, in der Regel, eine systemische Chemotherapie durchgeführt werden. Der Krankheitsverlauf kann sehr variabel sein; auch spontane Rückbildungen sind beschrieben.

Je nach Lokalisation und Ausdehnung des Organbefalls sind Funktionsstörungen möglich, die zu bleibenden Schäden führen können. So kann es vorkommen, dass eine Lungen- oder Knochenmarktransplantation oder eine Transplantation der Leber erforderlich sein können. Beim Multisystembefall, wenn also mehrere Organe betroffen sind, hat der Patient allerdings kaum eine Chance auf eine Transplantation.

KONTAKT

EHX e.V. Dagmar Kauschka, 1. Vors.
Langenberger Str. 805,
45257 Essen
Tel./Fax: 0201/48 89 90
E-Mail: d.kauschka@ehx-ev.de

Der Verein ist beim Amtsgericht Essen, VR 4052, eingetragen und das Finanzamt hat ihn als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt.

in Therapie und Ursachenforschung weiter zubringen ist viel Initiative notwendig. Jedes gemeinnützige Anliegen braucht Menschen, die eine Sache ideell und finanziell unterstützen...

Unsere Ziele

1. Wir sind Ansprechpartner für Betroffene und deren Angehörige.
2. Gespräche mit anderen Patienten vermitteln, Patienten ermutigen, sich mit der Erkrankung auseinanderzusetzen.
3. Hilfestellung geben bei immer wieder auftretenden Schwierigkeiten mit Krankenkassen, deren Mitarbeiter oft nichts über unsere Erkrankung wissen und uns nicht verstehen, denn wir sehen im Grunde eben „nicht krank“ aus.
4. Wir organisieren regelmäßige Patiententreffen zum Erfahrungsaustausch, denn ein persönliches Gespräch unter Betroffenen ist ein wertvolles und geeignetes Mittel zur Bewältigung der Krankheit und der daraus resultierenden Probleme.
5. Es wurde begonnen, bundesweit Anlaufstellen für Betroffene zu schaffen. Weiterhin geben wir an interessierte Ärzte sowie Gesundheitseinrichtungen Informationen zum Krankheitsbild weiter.

Schwerpunkte/Aktivitäten

- Wir wollen, dass die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient gefördert und verbessert wird, dass Ärzte mehr mit Patientenorganisationen, wie wir sie gebildet haben, zusammenarbeiten.
- Auch die Zusammenarbeit unter den Ärzten sollte unserer Meinung nach – gerade bei seltenen Erkrankungen – verbessert werden. Wünschenswert wäre auch, dass die Ärzteschaft betroffene Patienten auf bestehende Selbsthilfegruppen hinweist.
- Wir fangen Patienten auf, geben ihnen Unterstützung und helfen bei der Krankheitsbewältigung.
- Unsere Vereinsarbeit kann und soll nicht den notwendigen Arztbesuch ersetzen. Wir geben keine medizinischen Ratschläge. **Aber, was wir auf jeden Fall können: Wir hören dem Patienten zu und versuchen zu helfen.**
- Kongressteilnahmen bieten hierzu eine besonders gute Plattform. Kontinuierlich nehmen wir an verschiedenen Fachkongressen teil, soweit es die finanziellen Mitteln gestatten.
- Um hier weitere Öffentlichkeitsarbeit zu leisten benötigen wir dringend finanzielle Unterstützung.
- Gerade seltene Erkrankungen müssen, unserer Meinung nach, mehr berücksichtigt werden.
- Der EHX e. V. hat in Zusammenarbeit mit dem wissenschaftlichen Beirat ein Register für betroffene Erwachsene mit Langerhans-Cell-Histiozytose (LCH-Register) erstellt. Dafür wurden verschiedene Fragebögen erstellt, damit eine möglichst genaue Erfassung stattfinden kann. Die Fragebögen können vom Patienten ausgefüllt werden und damit die gemachten Angaben wissenschaftlich belegt sind wird darum gebeten, einen Histologischen Befund sowie Krankenhausberichte dem Patienten auszuhändigen.

Dagmar Kauschka, 1. Vorsitzende

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 28

workshop

Workshop und Round-Table-Diskussion der Deutschen Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e.V.

Vorsitz: Dr. B. Krause-Michel, Bad Reichenhall

am Samstag, den 20. Juni 2009 in Bad Reichenhall, Altes Kurhaus, Untergeschoss

Thema: **„Nimmt uns die Gesundheitsreform den Stoff zum Überleben?“**
Leitliniengerechte Diagnostik und Verordnung der Sauerstoff-Langzeit-Therapie

10.00 - 10.15 Uhr	**Begrüßung und Einführung in die Thematik**	Dr. B. Krause-Michel, Bad Reichenhall
10.15 - 10.45 Uhr	**Leitliniengerechte Diagnostik und Verordnung der Sauerstoff-Langzeit-Therapie ... ... aus der Sicht des Mediziners**	Prof. Dr. A. Pforte, München
10.45 - 11.15 Uhr	**... aus der Sicht der Krankenkasse**	Dipl.-Ing. N. Kamps, Essen
11.15 - 11.45 Uhr	**... aus der Sicht der Medizintechnik**	Dr. U. Brandenburg, Bad Ems
11.45 - 12.00 Uhr	**Diskussion**	

WIEDER RICHTIG TIEF LUFT HOLEN.
Ihr Spezialist auf dem Gebiet der Sauerstoffversorgung
Sauerstoffkonzentrator ▪ Druckgasflasche ▪ Flüssigsauerstoff ▪ stationär und mobil
Service 0700 - 022 022 022 ▪ www.rmcstolze.de
rmcSTOLZE

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 29

Seniorenheim – Endstation oder neuer Lebensabschnitt?

Fünfzig Jahre war unser Domizil ein Einfamilienhaus mit Garten in Kelkheim im Taunus. Dort haben wir fünf Kinder (alles Mädels) großgezogen und den Übergang vom Kindesalter zu Erwachsenen erlebt. Dort haben wir den Garten selbst gestaltet und gepflegt, Kaninchen, Meerschweinchen und Dackel gezüchtet und als „Frischluftfanatiker" (Zitat der Nachbarn) die Terrasse mehr genutzt als das Wohnzimmer.

Doch ab 2008 hat die Luftnot meine Aktivitäten sehr gebremst. Die so genannten leichten Gartenarbeiten (Unkraut jäten, Blumen einpflanzen usw.) fielen mir immer schwerer. Und auch das Treppensteigen kostete mich Überwindung. Natürlich hätte man vieles durch Hilfskräfte ausgleichen können. Aber für uns war immer klar: Wir wollten in ein Seniorenheim nicht erst dann umziehen, wenn „nichts mehr geht". Für uns sollte das nicht Endstation werden, sondern ein neuer Lebensabschnitt! Und das funktioniert nur dann, wenn man selbst noch aktiv am Leben teilnehmen und auf andere Menschen zugehen kann.

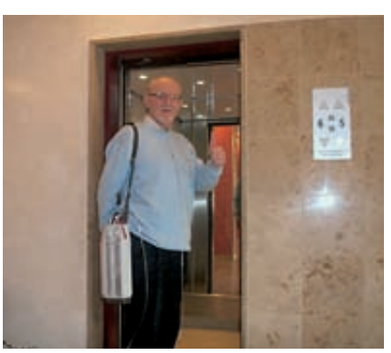
Als uns dann das Seniorenstift Augustinum in Bad Soden/Taunus, sechs Kilometer von unserem Wohnort Kelkheim entfernt, die für uns ideale Wohnung anbot, haben wir spontan unsere Entscheidung gefällt: Wir haben von heute auf morgen unser Einfamilienhaus aufgegeben und uns von unseren überraschten Freunden und Nachbarn verabschiedet. Die Reaktion war niederschmetternd! Man schaute uns, vor allem mich, den Mann mit dem Schlauch in der Nase, mitleidig an und die Frage stand unausgesprochen im Raum: „Geht es Dir denn sooo schlecht?" Offenbar werden diese Menschen ihr trautes Heim erst dann aufgeben, wenn wirklich nichts mehr geht und sie als Pflegefall in ein Heim müssen. Natürlich kann man keinem zu- oder abraten, so zu denken und so zu handeln.

Wir haben uns in den ersten sechs Monaten schnell eingelebt und nehmen regen Anteil an den vielen Veranstaltungen auf kulturellen, sportlichen und geselligen Gebieten. Wir warten nicht auf das Ende, wir genießen unser neues Leben!

Ich gebe zu, dass der Komfort und der hervorragende Service in einem Haus mit dem Ambiente eines guten Hotels zum Wohlbefinden sehr viel beiträgt. Ich glaube aber, dass diese Einstellung auch für die Umsiedlung in ein einfacheres Senioren- oder Altersheim sinnvoll ist, um sich einzuleben und Kontakte zu knüpfen. Und nur dann werden die letzten Jahre und Monate lebenswert sein!

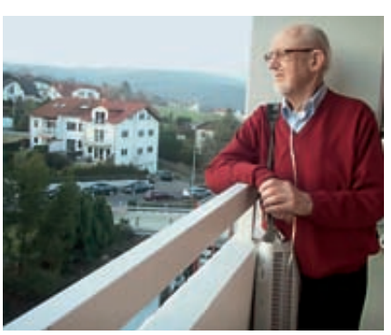
Auch hier gilt die Devise: „Positiv denken!" Wer bei jeder Gelegenheit denkt und erklärt, „das lohnt sich für mich nicht mehr", für den lohnt es sich dann auch nicht mehr …

Bad Soden, 2009 **Heinz Höfers**

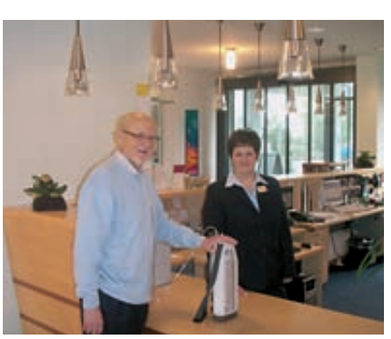


Aufzüge helfen, beschwerliches Treppensteigen zu vermeiden.

Sichtlich stolz präsentiert sich Heinz Höfers vor seinem neuen Zuhause.



Heinz Höfers genießt die herrliche Aussicht



Freundlicher Service an der Information.

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 30

Neue bundesweite Geschäftsstelle

LOX-Wand

Gut gelaunte Eröffnungsgäste

Hocherfreute Gesichter

Blick in die neue Geschäftsstelle

Die LOT ist den Kinderschuhen entwachsen. Als vor fast zwölf Jahren 25 couragierte Sauerstoffpatienten beschlossen, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, konnte niemand ahnen, welchen Erfolg diese Idee zeigen würde. Heute blickt die SHG auf über 2.000 Mitglieder. Bei dieser Größe ist ein schneller Griff zum Telefon, um kurz eine Auskunft zu erhalten oder sich gegenseitig Trost zuzusprechen, nicht mehr machbar.

In unserer heutigen schnelllebigen Zeit ist das neue Kommunikationsmittel das Internet oder die Webseite. Nicht jeder verfügt aber über dieses Medium. Auch die Bedürfnisse des einzelnen Betroffenen haben sich nicht wirklich geändert. Nach wie vor braucht man ein mitfühlendes Wort, Hilfe und Verständnis bei der Verarbeitung der ärztlichen Mitteilung, dass man ab sofort Sauerstoffpatient ist und bleiben wird.

In Reichenhall fing alles an

Aus diesem Grund hat die SHG nach langer Vorbereitung am 7. Februar 2009 eine bundesweite Geschäftsstelle in Bad Reichenhall eröffnet. An diesem Ort fing alles an und von hier aus soll auch alles weitergehen. Die Geschäftsstelle bietet jedem Patienten die Möglichkeit, sich per Telefon beraten zu lassen. Für jedes Problem gibt es eine Lösung. Spezielle Fragen werden an den medizinisch-wissenschaftlichen Beirat, an die Medizintechnik oder an Rechtskundige weitergeleitet. Endlich hat die SHG eine Zentrale, in der alle Mitgliederdaten nach dem neuesten Stand akribisch, zuverlässig und geschützt verwaltet werden. Hier entsteht ein umfangreiches Archiv über die Arbeit der LOT in den letzten zwölf Jahren. Hier ist der neue „Meeting-Point“ oder schlicht die Zentrale für Ausbildung. Hier sollen firmenneutral alle auf dem Markt befindlichen Geräte ausgestellt werden, so dass sich der Patient ohne Druck von den Krankenkassen oder dem Leistungsbringer umfangreich informieren kann.

Unter der Schirmherrschaft des Oberbürgermeisters der Stadt Bad Reichenhall, Dr. Lackner, wurde mit 60 Gästen aus Medizin, Industrie und Politik die bundesweite Geschäftsstelle der Deutschen Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e. V. in der Frühlingstraße 1 eröffnet. Die Adresse spricht für sich. Das gesamte Anwesen gehörte einst dem berühmten Schauspieler Heinz Rühmann.

Der Bad Reichenhaller Oberbürgermeister war natürlich stolz und sichtlich erfreut, dass seine Stadt nicht nur als Wiege der Langzeit-Sauerstofftherapie gilt, sondern auch zu einem Mekka für alle Patienten geworden ist, die diese Therapie durchführen müssen oder können. Auch Wolfgang Heitmeier, der als damaliger Oberbürgermeister die ersten Schritte der LOT tatkräftig unterstützte, überzeugte sich bei der Eröffnung der Geschäftsstelle von den Fortschritten „seiner Selbsthilfegruppe“. In launigen Worten berichtete er über die Pionierarbeit, die zum Beginn der Sauerstoff-Ära allein von Bad Reichenhall ausging.

Die Eröffnung war ein voller Erfolg. Noch nie waren sich Ärzte, Industrie und Betroffene so einig über die Ziele und Wünsche dieser Selbsthilfegruppe. Der momentane Erfolg wurde mit einem Glas Prosecco genossen, in der Gewissheit, dass es noch viel zu tun gibt. Gerade bei unserer heutigen Gesundheitspolitik sind Selbsthilfegruppen der einzige Garant, dass die Betroffenen zu ihren Rechten kommen. Die SHG muss sich daher in Zukunft noch stärker politisch profilieren, um bei Entscheidungen der zuständigen Gremien mehr Einfluss zu haben.

Mit der Eröffnung einer bundesweiten Geschäftsstelle lassen sich diese Ziele erstmal realistisch verfolgen.

Ein neuer Zeitabschnitt für die LOT hat begonnen. Wir sind bereit, weiter für unsere Patienten zu kämpfen mit einem Slogan, der heute in aller Munde ist: „*Yes we can*“.

Dr. Birgit Krause-Michel

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 31

Mobile Schulung auf Bestellung

Ab sofort stellt die Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie e.V. (www.selbsthilfe-lot.de) ein Schulungsmobil zur Verfügung, das auf Bestellung vorbeikommt, um Betroffene, medizinisches Personal und Interessierte über die so genannte Langzeitsauerstoff-Therapie (LOT) zu informieren.

Das „LOT-Schulungsmobil" kann für Schulungen in Kliniken und Praxen sowie auf Kongressen, für Firmen und Kostenträger oder in einer Selbsthilfegruppe für regionale Schulungen, Referate und Workshops rund um das Thema „Sauerstoff-Langzeit-Therapie im Alltag" eingesetzt werden. Die Schulungen werden von Frau Ursula Krütt-Bockemühl durchgeführt, die selbst betroffen und stellvertretende Vorsitzende der LOT-Selbsthilfe ist. „Die jeweiligen Themen und Inhalte einer Schulung können nach individuellen Wünschen abgestimmt werden", erläutert Krütt-Bockemühl. „Zur Bewältigung der Alltagsbelastung kann ich LOT-Patienten auch durch gezieltes ADL-Training (activity of daily life) wertvolle Tipps und kompetente Unterstützung geben." Buchbar ist das LOT-Schulungsmobil unter lotmobil@selbsthilfe-lot.de oder per Tel. unter der Nummer 08651/762148.

Hohes Maß an Disziplin

Eine Langzeit-Sauerstofftherapie ist erforderlich, wenn ein Patient trotz Ausschöpfung der verfügbaren Medikamente zu wenig Sauerstoff im Blut hat – also an einer chronischen Unterversorgung (unter einer so genannten schweren Hypoxie) leidet, die nur noch mit Sauerstoff behoben werden kann.

„Das betrifft meist Menschen, die z. B eine jahrelange Karriere als leidenschaftlicher Raucher hinter sich haben und nun an einer schweren chronisch-obstruktiven Bronchitis (COPD) erkrankt sind oder eine der weiteren Lungenerkrankungen haben, bei denen der arterielle Sauerstoffpartialdruck auch nach mehrfacher Messung unter 55 mm Hg liegt", erklärt Krütt-Bockemühl. „In solchen Fällen bietet Sauerstoff den Betroffenen die einzige Möglichkeit, zu überleben, ein weitgehend aktives Leben zu führen und soziale Kontakte aufrecht zu erhalten. Dabei fordert diese Therapie allerdings ein hohes Maß an Disziplin und logistischer Flexibilität von den Patienten, da sie über möglichst viele (am besten 24!) Stunden täglich rund um die Uhr durchgeführt werden muss, damit sie ihre Wirkung effektiv entfalten kann. Voraussetzung dafür ist eine medizinisch und technisch exzellente Schulung – denn nur wenn der Patient die medizinischen Zusammenhänge zwischen seiner Krankheit und der notwendigen Therapie verstanden hat, wird er auch bereit sein, diese konsequent durchzuführen."

Die Selbsthilfegruppe für Langzeit-Sauerstofftherapie hat es sich zur vordringlichen Aufgabe gemacht, für alle Betroffenen eine strukturierte und bundesweit einheitliche Schulung zu entwickeln. Sie begleitet den Betroffenen bei der Bewältigung seiner Behinderung, die für jedermann sichtbar wird, sobald er das Haus verlässt.

Auch hilft sie ihm bei der Auswahl des richtigen Gerätes, unterstützt ihn mit technischem und alltagsrelevantem Rat bei der Durchsetzung seiner Therapie gegenüber den Krankenkassen und stellt Kontakte zu anderen Patienten her. Das Prinzip der Hilfe zur Selbsthilfe steht dabei an erster Stelle.

Weitere Informationen, ein Forum zum Austausch mit Gleichgesinnten, ein monatliches Fach-Chat und einen wissenschaftlichen Beirat, der die Selbsthilfegruppe bei fachlichen Fragen unterstützt, finden Sie auf der Internetseite der Selbsthilfegruppe: www.selbsthilfe-lot.de.

Aus: Lungenärzte im Netz

Das neue LOT-Schulungsmobil

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 32

Eine Handtasche voll Sauerstoff

LOT-Selbsthilfegruppe Rosenheim/Ebersberg setzt auf Erfahrungsaustausch

Foto: Pilger

Sauerstoffgerät und Nasenbrille gehören für Eberhart Mädler, Ansprechpartner der LOT-Gruppe Rosenheim-Ebersberg, zum täglichen Leben. Vor allem bei feucht-kalter Witterung wird für ihn und seine Leidensgenossen „das Atmen zur Arbeit".

Der hellblaue Apparat im Tragenetz ist sein ständiger Begleiter. „Nicht schwerer als eine gute Damenhandtasche", meint Eberhart Mädler und hängt sich den Beutel mit dem Sauerstoffgerät, auf das er seit sechs Jahren angewiesen ist, über die Schulter. Mit den neugierigen – bisweilen sogar angewiderten – Blicken, mit denen er seiner Nasenbrille und dem dünnen Kunststoffschlauch wegen mitunter bedacht wird, weiß der frühere Ingenieur mittlerweile recht gut umzugehen. Umso mehr liegt dem 62-Jährigen als Leiter des Stützpunktes von LOT, der Deutschen Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie, für den Rosenheimer und Ebersberger Raum am Herzen, anderen Betroffenen zur Seite zu stehen, Hilfe zur Selbsthilfe zu geben; sei es bei der Handhabung mit den Apparaturen, bei Verhandlungen mit Krankenkassen und Behörden, bei der Suche nach spezialisierten Ärzten und Therapeuten oder einfach beim offenen Umgang mit der Krankheit.

Mögen die Therapiesysteme – vom Konzentrator über die Sauerstoffdruckflasche bis hin zum Flüssigsauerstoff – auch unterschiedlich sein; eines haben LOT (Long Term Oxygen Therapie)-Patienten gemein: Aufgrund von Erkrankungen der Lunge und/ oder des Herzens leiden sie unter chronischem Sauerstoffmangel im Blut – sie bekommen, vereinfacht gesagt, zu wenig Luft. Reiner Sauerstoff, meist ist eine Versorgung rund um die Uhr erforderlich, ist für sie gemäß dem LOT-Motto im wahrsten Sinne des Wortes Leben. Dabei liegt beileibe nicht immer eine „Karriere" als Kettenraucher hinter den Betroffenen. Mädler etwa, zugleich Schriftführer im Bundesverband und Mitarbeiter beim halbjährlich erscheinenden Magazin O_2-Report, hat sein Leben lang „keine Zigarette angerührt"; er litt bereits als junger Mann unter chronischer Bronchitis, wurde deswegen sogar vom Wehrdienst freigestellt und 1987 aus gesundheitlichen Gründen in den Ruhestand versetzt.

Bereits 1997, im Gründungsjahr von LOT, waren bundesweit rund 45.000 Patienten auf eine Therapie mit dem lebenserhaltenden Elixier Sauerstoff angewiesen – bei steigender Tendenz. Denn längst hat sich die COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung) zu einer neuen Volkskrankheit entwickelt.

Oft sind es Kleinigkeiten, kleine Tricks und Kniffe, die das Leben mit dem Sauerstoffgerät erleichtern: Ein Silikonschlauch beispielsweise, weitaus biegsamer und beweglicher als der übliche PVC-Schlauch an der Nasenbrille; der kann auch mal ausgekocht werden und wird bei Kälte nicht so steif, erklärt Mädler. Und um nicht über die „Standleitung" für die nächtliche Versorgung direkt aus dem stationären 40-Liter-Tank, der in regelmäßigen Abständen vom Sauerstoffzentrum befüllt wird, zu stolpern, hat Mädler in seiner Wohnung meterweise Schlauch über die Türstöcke geführt.

Dauerbrenner bei den Treffen der Gruppe Rosenheim-Ebersberg – eine von insgesamt 23 in ganz Deutschland – aber ist ohne Zweifel das Thema „Reisen". Denn Urlaubsfahrten von LOT-Patienten gleichen nicht selten einer logistischen Generalstabsübung. Schließlich muss, zusätzlich zum Gepäck, der sperrige Sauerstoffspeicher – ein 20-Liter-Behälter wiegt immerhin über 40 Kilo – immer mit und im Auto sicher festgezurrt werden. Meist bemisst sich die Dauer des Urlaubs zwangsläufig in Litern Flüssigsauerstoff; entsprechend eingeschränkt ist der Bewegungsradius der Kranken. Der Aufbau eines richtiggehenden Sauerstoff-Tankstellennetzes ist deshalb eines der erklärten Ziele der 1.900 LOT-Mitglieder in Deutschland. – pil –

Treffen der LOT-Gruppe

Die LOT-Selbsthilfegruppe trifft sich jeden letzten Dienstag im Monat.

www.bglmed.de

Kliniken des Landkreises Berchtesgadener Land

Kreiskrankenhaus Bad Reichenhall

Lehrkrankenhaus der Ludwig-Maximilians Universität München

„das" überregionale Lungenzentrum

Seit über 20 Jahren erfolgreich in der Behandlung lungenkranker Patienten

Wir sind als Akutklinik kompetent für:

- die Therapie Ihrer Begleiterkrankungen (z.B. Osteoporose, Diabetes, KHK,..)
- Therapieeinstellung bei Verschlechterung Ihrer Lungenerkrankung
- alle Arten bronchoskopischer Eingriffe
- stationäre Optimierung Ihrer Sauerstoff Langzeittherapie unter Berücksichtigung von Demandsystemen
- Einrichtung oder Neueinstellung nicht-invasiver Beatmung
- Diagnostik im Schlaflabor
- Behandlung komplizierten Hustens („Cough Center")

Wir halten für Sie bereit:

- Komfortable Zimmer mit Bad/WC, TV, Telefon, Kaffeebar, Balkon, Bergblick
- Leistungsstarkes Ärzteteam, kompetente Physikalische Medizin, freundliches und engagiertes Pflegeteam
- sehr gute Verpflegung
- enge Kooperation mit leistungsstarken Partnern in der Rehabilitationsmedizin und im AHB-Sektor

Wir freuen uns auf Sie – bitte melden Sie sich an (am besten durch den Hausarzt)

Anschrift: Zentrum Innere Medizin
KKH Bad Reichenhall
Riedelstr. 5
83435 Bad Reichenhall
Telefon: 08651-772-401

02-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 33

Kreuzfahrt auf dem Augsburger Meer

Es ist ja schon eine lieb gewonnene Tradition geworden, die jährliche Dampferfahrt der LOT auf dem Ammersee, dem heimlichen Augsburger Meer. Zum gemütlichen Auftakt trafen sich rund 250 „Sauerstöffler“ samt Begleitpersonal aus ganz Bayern und darüber hinaus, im gemütlichen Biergarten zu Speis und Trank. Auch für Sauerstoff war wieder in bewährter Weise durch die Firma Vivisol gesorgt. Hierfür gilt unser herzlicher Dank der gesamten anwesenden Belegschaft einschließlich des diesmal extra angereisten Chefs aus Italien. Unserer verehrten 2.Vorsitzenden Ursula Krütt-Bockemühl gratulierte er zur gelungenen Organisation mit einem großen Blumenstrauß.

In Anbetracht des guten Wetters lief eine muntere Unterhaltung und ein reger Austausch der vielen Besucher, doch bald war es Zeit zum Aufbruch, denn pünktlich um 15.50 Uhr sollte unser Dampfer – natürlich die neue AUGSBURG – in See stechen. Nachdem alle an Bord waren und sich auf die verschiedenen Decks verteilt hatten, hieß es: „Leinen los“.

Zur Überraschung aller war es diesmal eine Rundfahrt und wir mussten nicht in Herrsching wie in den vergangenen Jahren umsteigen. Wir hatten ein eigenes Schiff. Bei Essen und Getränken genoss jeder auf seine Weise die ruhige Fahrt bei echt bayrischem Himmel – typisch weiß-blau. Da auch Sauerstoff an Bord war, konnte jeder unbeschwert den Aufenthalt genießen. Fa.Vivisol verteilte noch die im Biergarten gemachten Erinnerungsfotos – eine hübsche Idee –. Zurück in Stegen machte sich ein Teil auf den Nachhauseweg und ein Teil kehrte erneut im Biergarten ein.

Feucht-fröhlich wurde der gelungene Ausflug gefeiert.

Allen, die zum guten Gelingen beigetragen haben, gilt unser besonderer Dank.

W. K. Weygold

Auf »Wiedersehen« am 31. 7. 2009

FACHKLINIK ALLGÄU
PFRONTEN

Verhaltensmedizinisches Zentrum für
Pneumologie · Allergologie · Psychosomatik

Lebensfreude und Aktivsein trotz chronischer Bronchitis oder Emphysem

Alle Formen der chronischen (obstruktiven) Bronchitis (COPD)

Lungenemphysem

Lungengerüsterkrankungen (z. B. Farmerlunge, Sarkoidose)

Chronische Ateminsuffizienz (z. B. bei Notwendigkeit einer Langzeit-Sauerstofftherapie oder Heimbeatmung)

Zustand vor oder nach Lungenoperationen

Zustand nach Pneumonie oder Lungenembolie

Bronchiektasen

Schlafapnoe

Asthma bronchiale

Ihre Fragen beantworten wir gerne unter
Tel. 08363/691-122 oder -124 oder besuchen
Sie uns im Internet unter www.fachklinik-allgaeu.de

Peter-Heel-Straße 29 · 87459 Pfronten-Ried · Telefon 08363/691-122 oder -124
Telefax 08363/691-119 · info@fachklinik-allgaeu.de · www.fachklinik-allgaeu.de

O2-Report-0109-Umbr_fin.qxd 25.05.2009 19:49 Uhr Seite 34

Mobilkonzentratoren im Vergleich

Qual der Wahl

In Deutschland werden derzeit sechs Varianten mobiler Sauerstoffkonzentratoren angeboten. Dieser Bericht bietet Orientierung für diejenigen, die auf der Suche nach dem geeigneten Begleiter sind, um verloren geglaubten Bewegungsfreiraum zurückzuerhalten.

Mobilkonzentratoren sind handlich und attraktiv. Doch Vorsicht: Nicht alle Modelle sind für jeden Sauerstoffpatienten geeignet! Die Werbung ist hinsichtlich der Leistungsfähigkeit oft schön gefärbt. Vermeintliche Fachhändler wittern schnelles Geld und bieten jedem Patienten uneingeschränkte Mobilität. Ohne genaue Kenntnis der Therapievorgaben des Arztes und der Lebenssituation des Patienten erweist sich das schnell als gefährliche Fehlinvestition!

Ein Beispiel gefällig? Die auf Stufe „3“ abgegebene Menge an Sauerstoff beim FreeStyle entspricht nicht der beim XPO2! Und schon gar nicht 3 l/min im kontinuierlichen Fluss, wie ihn der Eclipse bietet.

Mobilität

Fest steht: Nutzer mobiler Sauerstoffkonzentratoren sind flexibel. Sämtliche Modelle können an der Steckdose sowie am Zigarettenanzünder im Auto angeschlossen werden (vgl. Bild 1). Dabei wird gleichzeitig der Akku aufgeladen. Mit dem Akku wird die Zeit überbrückt, in der keine Stromquelle verfügbar ist. Ein Nachfüllen ist nicht erforderlich, da der Sauerstoff nach dem Einschalten aus der Umgebungsluft gefiltert wird. Die Modelle sind sogar für einen Einsatz im Flugzeug zugelassen.

Bild 1: Mehr Unabhängigkeit dank Strom aus der Autosteckdose

Die Varianten FreeStyle, XPO2, Inogen One und EverGo verfügen ausschließlich über atemzuggesteuerte Sauerstoffgabe, das sogenannte Demand-, Trigger- bzw. Sparsystem. Voraussetzung hierfür ist die Fähigkeit zum Auslösen eines Sauerstoffimpulses durch eine Nasenatmung. Es wird dringend empfohlen, die eigene Demandfähigkeit vom Lungenfacharzt testen zu lassen! Eclipse und O-zwei mobil 2.0 verfügen zusätzlich über die Möglichkeit, einen kontinuierlichen Sauerstofffluss einzustellen. Falls der Patient nachts zu flach atmet bzw. an ein zusätzliches Beatmungsgerät angeschlossen wird, ist dieser Abgabemodus geboten.

Über die Lautstärke sollte man sich am besten vor einem Kauf vergewissern. Die Herstellerangaben bieten nur eine grobe Orientierung. Die Verlängerung des Schlauches bis zur Nasenbrille darf nicht beliebig sein. Sonst besteht insbesondere bei atemzuggesteuertem Betrieb die Gefahr, dass die Sauerstoffimpulse nicht synchron zur Einatmung abgegeben werden.

Gewicht und Abmessungen des ausgewählten Modells müssen auf den Einsatzzweck abgestimmt sein. Die kleineren Geräte sind für Besorgungen und Spaziergänge geeignet. Bei den Modellen mit höherer Leistungsfähigkeit steht die Möglichkeit zur Mitnahme im Vordergrund.

Zwei Klassen

Die mobilen Konzentratoren werden in zwei Klassen eingeteilt. Jeder Interessent muss vor einer Anschaffung überlegen, für welchen Zweck bzw. in welchen Situationen er Sauerstoff benötigt. Die größeren und leistungsfähigen Geräte sind transportabel und gelten als ortsveränderlich einsetzbar (vgl. Bild 2). Die kleineren Systeme gelten als tragbar bzw. mitführbar, insbesondere bei Belastung (vgl. Bild 3).

Bild 2: Transportabler Konzentrator

Bild 3: Tragbarer Konzentrator

FreeStyle

Das Modell FreeStyle ist unter dem Blickwinkel der Handlichkeit das Maß aller Dinge. Die 2 kg lassen sich in der modernen Umhängetasche unauffällig auf Spaziergängen mitnehmen.

Die Leistungsfähigkeit ist begrenzt. Für einen Bedarf von mehr als 2 l/min scheint er ungeeignet. Erfahrungen haben gezeigt, dass der Konzentrator leiser als angegeben wahrgenommen wird.

XPO2

Der seit 2009 erhältliche Konzentrator XPO2 kann mit 2,9 kg Gewicht zumindest von einem Teil der Sauerstoffpatienten über der Schulter mitgeführt werden. Dabei ist er erstaunlich leistungsfähig. In Abhängigkeit von der Atemfrequenz können Versorgungen bis 3 l/min ermöglicht werden. Ein Rollwagen ist gegen Aufpreis erhältlich. Insbesondere in den Stufen 3, 4 und 5 gibt es noch Optimierungsbedarf beim Betriebsgeräusch.

Inogen One

Hinter Inogen One verbirgt sich das leiseste Modell beim Kompressorgeräusch. Das Klacken des Ventils beim Umschalten und der relativ hohe Abgabedruck über die Nasenbrille beeinträchtigen diese Eigenschaft zum Teil. Die 4,4 kg im sehr modernen und robusten Gehäuse können auch auf unebenem Gelände dank des im Lieferumfang enthaltenen Trolleys mit großen Rollen bewegt werden. Auf der höchsten Einstellstufe sind Versorgungen um 2,5 l/min möglich.

EverGo

Dieses Modell überzeugt durch die hohe Reichweite der beiden Akkus, die im Lieferumfang enthalten sind. Für eine Versorgung mit 2 l/min wurde eine Reichweite von 6 bis 8 Stunden ermittelt. Das Betriebsgeräusch ist vergleichsweise gut, da es nahezu konstant ist.

Je nach Stärke der Atemzüge darf die Nasenbrille ähnlich wie beim Inogen One bis auf 9 Meter verlängert werden. Mit dem EverGo werden Versorgungen von mehr als 3 l/min ermöglicht. Ein Rollwagen gehört zum Lieferumfang.

Eclipse

Entgegen der Bedeutung seines Namens ist der im Jahr 2008 mit der Variante Eclipse 2 überarbeitete transportable Sauerstoffkonzentrator ein Lichtblick. Ein kontinuierlicher Fluss von 3 l/min ermöglicht die sichere Versorgung während der Nacht. Wahlweise lassen sich im Modus „atemzuggesteuerte Sauerstoffgabe“ Versorgun-

Fortsetzung Seite 36